

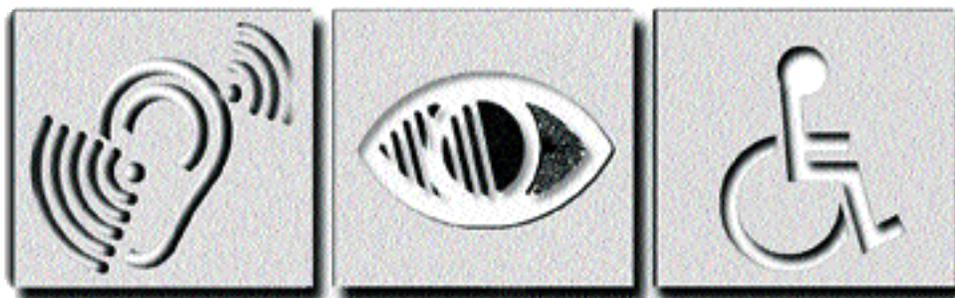
LA SOCIÉTÉ AMÉRICAINE

VOLUME 4

REVUE ÉLECTRONIQUE DE L'AGENCE D'INFORMATION DES ÉTATS-UNIS

NUMÉRO 1

L'INTEGRATION des HANDICAPES



*aux
États-Unis*



— JANVIER 1999 —

AVANT-PROPOS

D'une chaise roulante, un sénateur américain s'acquitte de ses responsabilités officielles envers ses administrés et envers le pays. Un joueur professionnel de base-ball électrise ses fans avec ses prouesses au lancer, bien que l'un de ses bras soit atrophié. Un adolescent trisomique a un rôle de premier plan dans un feuilleton télévisé à succès. Avec l'aide de prothèses et grâce à son cran extraordinaire, un enfant né sans bras ni jambes devient un avocat célèbre et un militant social.

Aux quatre coins du pays, les Américains s'habituent à la présence autour d'eux de gens atteints de handicaps divers, tant physiques que psychologiques, et ils prennent de plus en plus conscience du potentiel de ces derniers. L'exemple des personnalités mentionnées plus haut, s'il est très visible, ne représente qu'une infime partie des réalisations des personnes handicapées. Le fait est que des millions d'entre elles se lancent désormais dans toutes sortes d'activités productives et enrichissantes.

Dans une large mesure, l'impulsion a été donnée par les handicapés eux mêmes, des gens qui ont lutté avec succès pour l'adoption, au cours des vingt dernières années, de lois qui ont contribué à changer le visage de la société américaine. Il convient aussi de mentionner les réalisations scientifiques et techniques conçues à leur intention ainsi que la politique d'inclusion adoptée dans le milieu de

l'enseignement. Mais, à eux seuls, les lois et les nouveaux équipements ne suffiraient pas. Les initiatives mises en œuvre pour changer les attitudes et les mentalités jouent un rôle tout aussi important. Les associations qui défendent les droits des handicapés pensent généralement que leurs efforts commencent à porter leurs fruits.

Les Etats-Unis ne sont pas seuls à chercher à satisfaire les besoins des handicapés en édictant des décrets présidentiels, en adoptant des lois, ou en cherchant à modifier les comportements au sein de la société. Dans de nombreux pays, les gens qui se vouent à la cause des handicapés commencent à contacter les spécialistes et militants des Etats-Unis et à se consulter entre eux.

Cette revue a pour but de renseigner le public du monde entier sur les progrès réalisés par les handicapés aux Etats-Unis. L'idéal serait qu'elle contribue à l'échange d'informations. Elle décrit comment la prise de conscience des problèmes des handicapés et l'intérêt qu'on leur porte ont été suscités par le mouvement pour la défense de leurs droits, par les milliers d'hommes et de femmes qui ont pour mission de les aider, par les milieux scientifiques et techniques et par d'autres personnes, handicapées ou non. Nous

espérons que ces articles, ainsi que les sources de documentation que nous donnons, aideront les personnes intéressées à se

renseigner davantage sur la question et à poursuivre leur action pour que les avancées faites au profit de millions de personnes à travers le monde se poursuivent. ■

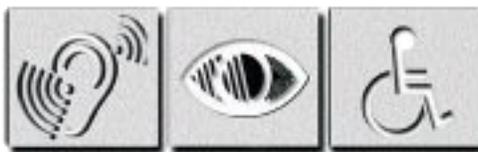


LA SOCIÉTÉ AMÉRICAINE

REVUE ÉLECTRONIQUE DE L'AGENCE D'INFORMATION DES ÉTATS-UNIS

VOL.3 / BUREAU OF INFORMATION / U.S. INFORMATION AGENCY / No.1

ejvalues@usia.gov



JANVIER 1999

SOMMAIRE

L'INTEGRATION DES HANDICAPES AUX ETATS-UNIS

DOSSIER

6

LE LIEU DE TRAVAIL AU XXI^E SIÈCLE : L'EXCLUSION NE SERA PLUS DE MISE

BILL CLINTON

Grâce à la promulgation, en 1990, d'une importante loi relative aux droits des handicapés, les personnes atteintes de déficiences participent aujourd'hui plus activement que jamais à la société américaine. Le Président des États-Unis évoque dans cet article les défis qu'il leur reste à surmonter, notamment dans le domaine de l'accès à l'emploi.

8

LA LOI RELATIVE AUX AMÉRICAINS HANDICAPÉS (ADA)

EXTRAIT DE L'OUVRAGE *ACCESS AND OPPORTUNITIES: A GUIDE TO DISABILITY AWARENESS*

Cette loi a ouvert de nouveaux horizons aux personnes atteintes, entre autres, de déficiences physiques ou psychologiques.

11

LE MOUVEMENT EN FAVEUR DES DROITS DES HANDICAPÉS : UN PASSÉ RÉCENT

EXTRAIT DE L'OUVRAGE *ACCESS AND OPPORTUNITIES: A GUIDE TO DISABILITY AWARENESS*

Au cours des trente dernières années, aux États-Unis, la société a modifié profondément la façon dont elle traite les personnes handicapées.

14

LES PORTES S'OUVRENT POUR LES HANDICAPÉS

ENTRETIEN AVEC TONY COELHO

A l'incitation du gouvernement Clinton, les secteurs public et privé ont formé un partenariat en vue de favoriser l'emploi des personnes handicapées et de faire disparaître les idées préconçues les concernant. Dans cet article, le président du Comité présidentiel pour l'emploi des personnes handicapées, un ancien parlementaire lui-même atteint d'un handicap, parle de l'évolution qui s'est produite dans les attitudes.

20

UN PAYSAGE EN MUTATION DANS L'ENSEIGNEMENT ET DANS D'AUTRES SECTEURS

ENTRETIEN AVEC JUDITH HEUMANN

Secrétaire adjointe à l'Éducation, Mme Heumann est responsable des programmes d'éducation spéciale, des services de réinsertion et de l'Institut national de recherche sur le handicap et la rééducation. Ayant contracté la poliomyélite étant enfant, elle se bat pour l'intégration des handicapés depuis de nombreuses années. Dans cet entretien, elle donne des détails sur le champ d'action des services qu'elle dirige, évoque les initiatives mises en œuvre à l'échelle internationale et se souvient de sa propre expérience.

LE STATUT DES HANDICAPÉS

ENTRETIEN AVEC JOHN KEMP

Avocat et militant en faveur des droits des handicapés, M. Kemp, qui est né sans avant-bras et sans jambes au dessous du genou, n'ignore rien des problèmes que rencontrent les personnes handicapées. Dans cet article, il parle de la prise de conscience qui se produit actuellement en ce qui concerne la situation des handicapés, de ses efforts visant à renforcer la compréhension des questions qui les touchent et de son travail en tant que directeur d'un organisme qui encourage l'expression de la créativité artistique par les personnes atteintes de déficiences.

LA LOI RELATIVE AUX AMÉRICAINS HANDICAPÉS EST-ELLE SUR LA BONNE VOIE ?

PAULA RUBIN

En vigueur depuis le 26 juillet 1994, la Loi relative aux Américains handicapés porte-t-elle ses fruits ? Les personnes handicapées vivent-elles mieux ? Quels sont les effets de cette loi sur les entreprises et toutes les entités qu'elle couvre ? Dans cet article, Mme Rubin en analyse la portée.

L'ÉDUCATION DES ENFANTS HANDICAPÉS : UN ENSEIGNEMENT INDIVIDUALISÉ

LESLIE SEID MARGOLIS

Avocate et spécialiste des questions relatives à l'éducation, Mme Margolis fait l'historique des lois relatives à l'éducation des personnes handicapées et souligne les progrès réalisés aux Etats-Unis dans ce domaine.

LES AIDES TECHNIQUES SE MULTIPLIENT FACE AUX BESOINS CROISSANTS DES HANDICAPÉS

BERYL LIEFF BENDERLY

Des personnes qui, autrefois, auraient eu des débouchés limités, auraient fait l'objet d'une ségrégation sociale, ou auraient été très dépendants se tournent aujourd'hui vers les nombreux ingénieurs, inventeurs, et chefs d'entreprise qui mettent au point et commercialisent des appareils visant à aider les handicapés à vivre une vie plus active, plus indépendante, plus productive et plus agréable. L'auteur de cet article, bien versée dans les questions touchant à la santé, aux sciences et à l'éducation, appuie avec des exemples les progrès réalisés dans le domaine des aides techniques.

**JOURNALISTE DE LA TÉLÉVISION ET GLOBE-TROTTER,
JOHN HOCKENBERRY EST UN HANDICAPÉ QUI SAIT CE QU'IL VEUT**

CURT SCHLEIER

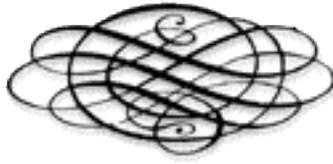
Le fait de se déplacer en fauteuil roulant n'a pas empêché John Hockenberry de faire des reportages aux quatre coins du monde. S'il est paraplégique, il ne tient pas à ce qu'on le prenne en pitié. En s'assurant lui-même face à l'adversité, il montre comment ses horizons, et ceux de tous les handicapés, peuvent changer tant sur le plan physique qu'émotionnel.

CORRECTION : La citation en tête de l'article « Le mécénat d'entreprise », dans la revue électronique de l'USIA datée de septembre 1998, LES ETATS-UNIS : UNE NATION DE VOLONTAIRES (Vol. 3, No. 2, La société américaine), a été attribuée par erreur à Peter Drucker. Elle est de Frances Hesselbein, président-directeur général de la Drucker Foundation.

LES HANDICAPÉS ET LEURS DÉFENSEURS ONT LA PAROLE

La mère d'un enfant sourd parle des heureuses conséquences de l'ADA. Un chef d'entreprise souligne la nécessité d'abandonner idées préconçues et stéréotypes afin de renforcer les droits civils des personnes handicapées. Une personnalité décrit les moyens mis en œuvre afin de permettre aux handicapés de voter. Un artiste handicapé évoque les innombrables possibilités que le monde offre. Leurs propos, et ceux d'autres personnes, illustrent un paysage en mutation lorsqu'il s'agit des droits des handicapés.

BIBLIOGRAPHIE ET SITES INTERNET



LA SOCIÉTÉ AMÉRICAINE

Directeur de la publication.....Rosemary Crockett
 Directeur de la rédaction.....Craig B. Springer
 Rédacteurs en chef.....Michael J. Bandler
Suzanne Dawkins
 Rédacteur en chef adjoint.....Guy Olson
 Rédacteurs.....Rosalie Targonski
Joan Taylor
 Directeur artistique.....Thaddeus A. Miksinski
 Assistant artistique.....Sylvia Scott
 Version Internet.....Wayne Hall
John Miller
 Documentation.....Mary Ann V. Gamble
Kathy Spiegel

Conseil de rédaction

Howard Cincotta Rosemary Crockett John Davis Hamill

Les revues électroniques diffusées à intervalle de trois semaines par l'USIA dans le monde entier examinent les principales questions d'actualité intéressant la communauté internationale. Dans cinq numéros distincts Perspectives économiques, Dossiers mondiaux, Démocratie et droits de l'homme, Les Objectifs de politique étrangère des Etats-Unis et La Société

américaine elles présentent des articles de fond, des analyses, des opinions et des renseignements de base sur un thème donné. Toutes les revues sont traduites en français et en espagnol; certaines d'entre elles sont traduites également dans d'autres langues, notamment en arabe, en portugais et en russe.

Les opinions qui sont exprimées dans les revues ne représentent pas nécessairement le point de vue du gouvernement des Etats-Unis. Veuillez noter que l'USIA n'est nullement responsable du contenu ou de l'accessibilité des sites Internet indiqués en hyperlien. Le contenu des revues peut être librement reproduit en dehors des Etats-Unis, sauf indication contraire.

Les numéros les plus récents ainsi que les archives sont disponibles sur l'Internet à la page internationale d'accueil de l'USIA, à l'adresse suivante:

<http://www.usia.gov/journals/journals.htm>

On peut les consulter sous divers formats électroniques.

Veuillez adresser toute correspondance soit à votre centre local de l'USIS, soit à la rédaction:

Editor, U.S. Society & Values

Society and Values I/TSV

U.S. Information Agency

301 4th Street, SW

Washington, DC 20547

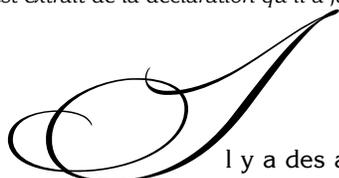
Etats-Unis d'Amérique

Adresse courrier électronique: ejvalues@usia.gov

LE LIEU DE TRAVAIL AU XX^E SIECLE: L'EXCLUSION NE SERA PLUS DE MISE

BILL CLINTON

Le 13 janvier 1999, le président Clinton a annoncé une initiative budgétaire visant à améliorer les possibilités économiques des Américains handicapés. Le texte qui suit est extrait de la déclaration qu'il a faite à cette occasion.



Il y a des années de cela, alors que je venais de perdre une élection, un vieil avocat plein de sagesse m'adressa une lettre dans laquelle il me disait : « Il faut un peu de courage pour supporter un grave échec, mais le vrai courage consiste à subir avec dignité, noblesse et compassion le train train de l'existence quotidienne ». Cela est encore plus vrai pour les personnes handicapées dont la vie au quotidien est peut être plus compliquée et dont la compassion est sûrement plus difficile à se manifester, car nombreux sont ceux qui, parmi nous, ont été totalement insensibles à ce qui aurait facilité la vie à tout le monde.

Beaucoup de bonnes choses se sont produites, ces dernières années, notamment l'adoption de la Loi relative aux Américains handicapés et la reconduction de la Loi relative à l'éducation des personnes handicapées. Mais 75 % des Américains handicapés sont encore sans travail. Des millions d'entre eux se trouvent devant un choix impossible, entre trouver un emploi ou conserver leur assurance maladie. Des millions d'autres manquent des outils et des services qui pourraient faire pour eux la

différence entre la dépendance et l'autonomie.

Nous savons tous que le travail est un élément fondamental du « rêve américain ». La poète Maya Angelou a déclaré un jour : « Le travail est une chose à laquelle nous conférons de la noblesse et qui, à son tour, nous ennoblit. » Chacun de nous veut vivre pleinement sa vie et nous devrions tous en avoir la possibilité.

Avec le plus gros excédent budgétaire de notre histoire, la plus longue expansion enregistrée en temps de paix et peut être l'économie la plus forte que nous ayons jamais connue, le moment est venu pour nous de nous attaquer à ce problème.

Je suis heureux d'annoncer aujourd'hui que le budget équilibré que je vais soumettre au Congrès finance intégralement une importante initiative à trois volets au profit des handicapés.

Premièrement, il finance entièrement le projet de loi sur l'amélioration des incitations à l'emploi. Cette loi facilitera l'accès des handicapés aux soins médicaux, modernisera les bureaux de placement et créera un programme d'incitations à l'emploi appuyé par des subventions. Nos concitoyens n'auront jamais à choisir entre la dignité du travail et les soins de santé dont ils ont besoin.

Deuxièmement, nous devons faciliter l'accès à l'emploi. Toute personne handicapée vous dira que la possibilité d'un emploi n'est pas suffisante pour entrer sur le marché du travail. Un moyen de transport, des techniques spéciales ou une aide personnelle sont souvent indispensables. Et le coût

de ces aides est généralement prohibitif. Je suis heureux d'annoncer aujourd'hui l'octroi d'un crédit d'impôt de mille dollars à des centaines de personnes handicapées pour les aider à supporter ces dépenses extrêmement lourdes.

Enfin, nous devons donner aux handicapés les outils dont ils ont besoin. Cela va d'une cabine adaptée et munie d'un ordinateur, qui permet à la personne handicapée de voter ou de trouver un emploi, au dernier logiciel grâce auquel on peut se servir d'un ordinateur sans toucher le clavier, en utilisant simplement la voix. Cela comprend aussi de nouveaux téléphones mobiles directement reliés à des prothèses auditives ou un logiciel qui traduit immédiatement de la musique en braille. Ces aides techniques, comme on les appelle, doteront les handicapés de moyens qu'ils n'ont jamais eus jusqu'à présent. Je suis heureux d'annoncer que mon budget doublera nos investissements dans ce type de techniques pour les mettre davantage à la portée des handicapés.

J'aiderai également les Etats à accroître leurs programmes de prêts aux handicapés à faible revenu

pour aider ces derniers à acquérir ces articles prometteurs. Le gouvernement fédéral va devenir un utilisateur modèle des aides techniques. Nous allons accroître nos crédits à la recherche et au développement pour poursuivre les progrès.

Un meilleur accès aux soins médicaux, davantage d'aide aux handicapés, à leur domicile comme sur leur lieu de travail, la vulgarisation de ces remarquables nouvelles techniques, tout cela nous permettra de garantir à tous nos concitoyens l'accès aux emplois qu'il seront en droit d'occuper au XXI^e siècle.

La présence des handicapés se fait de plus en plus sentir aux Etats-Unis, que ce soit dans nos écoles, dans nos entreprises ou dans l'administration mais, et cela est probablement tout aussi important, il s'agit de plus en plus souvent d'une présence opportune, confortable et normale. Le président Franklin Roosevelt déclarait : «Nul pays, aussi riche soit-il, ne peut se permettre de gaspiller ses ressources humaines.» Notre programme est à la hauteur de cet objectif. ■

LA LOI RELATIVE AUX AMERICAINS HANDICAPES (ADA)

EXTRAIT DE L'OUVRAGE *Access and Opportunities: A Guide to Disability Awareness*

Dans le préambule de la Loi de 1990 relative aux Américains handicapés (« Americans with Disabilities Act », ADA), le Congrès des Etats-Unis note que les personnes atteintes de handicaps forment « une minorité discrète et isolée qui a été délibérément traitée de façon inéquitable et reléguée à un rang inférieur de notre société ». Le Congrès rappelle que les personnes handicapées font encore l'objet de discrimination dans le domaine de l'emploi, du logement, de l'accès aux lieux fréquentés par le public, de l'éducation, des transports, des télécommunications, des activités récréatives, des services de santé, de la participation électorale et de l'accès aux services publics.

Il constate que la discrimination dont sont victimes les Américains handicapés revêt de nombreuses formes : elle se dessine notamment à travers l'existence de règles et de politiques paternalistes, de la ségrégation qui se manifeste dans l'univers des services et programmes, de l'adoption de normes visant l'exclusion, de l'exclusion délibérée et de la présence de nombreux obstacles matériels. L'ADA a été adoptée dans l'espoir d'éliminer les principales formes de discrimination.

La population des personnes handicapées, forte de près de cinquante quatre millions d'individus, constitue la minorité la plus nombreuse et la plus diverse aux Etats-Unis, et elle surpasse celle des personnes âgées et des Afro-Américains. Considérés dans leur ensemble, les handicapés sont plus âgés, plus pauvres, moins instruits et moins nombreux à travailler que les autres individus. La répartition des handicaps dans la société se fait, elle, sans

discrimination, puisque toutes les catégories raciales et économiques de la population sont touchées.

Pour bénéficier de la protection de l'ADA, il faut répondre au moins à l'un des trois critères suivants :

- avoir un handicap physique ou mental qui limite substantiellement au moins l'une des activités fondamentales de l'existence, par exemple en raison de troubles de l'ouïe, de la vue, de la motricité, de la respiration ou de la parole.
- avoir dans ses antécédents un handicap qui a substantiellement limité une activité fondamentale de l'existence, par exemple avoir un cancer en rémission ou avoir eu des troubles documentés de l'apprentissage pendant sa scolarité.
- être perçu comme ayant une déficience lourdement handicapante alors qu'en réalité elle ne l'est pas particulièrement (l'hypertension artérielle maîtrisée, par exemple), ou qu'elle n'entraîne pas de limitation importante (par exemple, le fait d'avoir une cicatrice sur le visage ou d'être difforme).

Les législateurs ont délibérément adopté une définition assez floue et refusé de créer une liste exhaustive de handicaps qui seraient couverts par l'ADA.

L'EMPLOI

Les dispositions de l'ADA relatives à l'emploi interdisent la discrimination dans toutes les pratiques et activités liées à l'emploi. Elles s'inspirent de la loi de 1973 relative à la réadaptation professionnelle, mais vont plus loin encore. L'ADA exige que toutes les décisions, en matière d'emploi, soient prises sans considération de l'existence ou de la conséquence d'un handicap. Cette interdiction s'applique non seulement à l'embauche, mais aussi à tous les aspects de la procédure d'embauche, y compris en ce qui concerne les tests, la répartition des tâches, la notation, les mesures disciplinaires, la formation, la promotion, le licenciement, les indemnités, les congés et les prestations sociales.

Les employeurs sont tenus de prendre des dispositions raisonnables en faveur des travailleurs handicapés, dans la mesure où elles ne causent pas d'inconvénients majeurs, comme ce serait le cas si elles gênaient considérablement le fonctionnement de l'entreprise ou si elles se révélaient ruineuses. Par « dispositions raisonnables », on entend par exemple l'aménagement matériel de l'espace de travail pour le rendre accessible ; l'acquisition ou la modification d'équipement ou de dispositifs ; la restructuration du poste à pourvoir ou la modification des horaires ; l'ajustement ou la modification du matériel de formation ou des règles applicables ; et la mise à la disposition de lecteurs ou d'interprètes qualifiés.

Mais les employeurs ne sont pas tenus de réviser à la baisse les normes quantitatives et qualitatives de production auxquelles les travailleurs sont soumis. On ne leur demande pas non plus de prendre des dispositions pour remédier aux handicaps qui n'ont pas été portés à leur connaissance. L'employeur n'est pas obligé de prendre des dispositions particulières lorsque la personne concernée ne lui a rien demandé.

Les dispositions de l'ADA relatives à l'emploi sont entrées en vigueur en juillet 1992, mais le taux d'emploi des personnes handicapées est resté systématiquement faible depuis cette date. En 1995, 28% seulement des personnes handicapées en âge de travailler et non hébergées dans des centres spécialisés exerçaient une activité professionnelle, contre 75% de la population valide.

LES OBSTACLES LIÉS À L'ARCHITECTURE ET AUX TÉLÉCOMMUNICATIONS

L'ADA reconnaît que toute architecture mal pensée constitue un obstacle important à l'inclusion, qu'il s'agisse de l'accès aux locaux ou du déplacement à l'intérieur de ces endroits. Loin d'affecter exclusivement les personnes ayant une infirmité locomotrice, l'inaccessibilité affecte la collectivité tout entière, notamment les femmes enceintes et les personnes âgées. Une disposition de l'ADA stipule que la non élimination d'une barrière liée à l'architecture ou aux télécommunications constitue un acte de discrimination si cet obstacle peut être éliminé sans grande difficulté ou sans grands frais. Par exemple, il faut installer des barres d'appui dans les toilettes, baisser les téléphones dans les cabines publiques et transcrire en braille les boutons de commande des ascenseurs.

Si l'élimination d'un obstacle s'avère difficile ou coûteuse, il faut tenter d'adapter les services ou les programmes par d'autres moyens. Par exemple, on peut prévoir le service d'une personne lorsque les objets sont placés dans un endroit inaccessible aux handicapés. Il faut noter que l'ADA se montre plus exigeante dans le cas des nouvelles constructions ou d'importantes rénovations de locaux, parce qu'il est beaucoup moins coûteux de procéder aux aménagements nécessaires à ce stade-là.

LA DISCRIMINATION ET LES AUTRES OBSTACLES

Les législateurs ont compris que certains des obstacles les plus redoutables à l'accessibilité relevaient de problèmes qui dépassaient le simple cadre de la mise en conformité des locaux. C'est aussi une question de mentalité : une façon de penser, de réagir face à la différence qui débouche sur des comportements à même d'entraver le potentiel d'autonomie des citoyens handicapés.

Nombreux sont les travaux de recherche qui montrent qu'un faible pourcentage seulement d'individus affichent une attitude ouvertement négative face aux personnes handicapées, celle-ci étant la conséquence de préjugés, de la peur, de l'ignorance, de l'intolérance, de l'incompréhension, de la discrimination, de l'antipathie ou de la condescendance. Ils souscrivent à la plupart des

mythes attachés aux handicaps, quand bien même on leur donne la preuve du contraire. La grande majorité des Américains n'est ni ouverte aux personnes handicapées ni hostile à leur égard. C'est l'apathie qui prédomine. On préfère ne pas y penser.

Pour surmonter les obstacles de cette nature, il est important que les gens s'informent sur les réalités du handicap et qu'ils participent aux activités de la collectivité auxquelles participent les personnes de toute aptitude.

LES SUCCÈS DE L'ADA

La signature de l'ADA a fait naître l'espoir de l'adaptation des lieux fréquentés par le public aux besoins des handicapés, de l'égalisation des chances devant l'emploi, de la multiplication des débouchés et d'une participation accrue à la vie de la société. Les partisans de ce texte de loi envisagent l'avènement d'un monde dans lequel les centres culturels, les musées, les parcs publics et les centres de loisirs seraient conçus ou aménagés de manière à accueillir tout un chacun, d'un monde dans lequel les personnes à mobilité réduite pourraient se déplacer aisément en fauteuil roulant et dans lequel tous les citoyens pourraient découvrir la féerie des sons et des lumières de leur communauté.

L'évolution qui s'est produite, depuis une dizaine d'années, à Washington dans le milieu des arts reflète les progrès réalisés aux Etats-Unis en vue de

l'intégration des handicapés. Au « Kennedy Center » (Centre John F. Kennedy des arts du spectacle), le nombre des malvoyants et malentendants qui assistent à des spectacles a augmenté de 400 % depuis que des aides techniques ont été mises en place pour les assister. Toutes les publications du Kennedy Center précisent le calendrier des spectacles qui font l'objet d'une interprétation dans la langue des signes. Le perfectionnement des dispositifs d'écoute, l'accès facilité aux fauteuils, la description vocale des services et l'amélioration du fléchage confèrent au Kennedy Center un visage plus accueillant. L'« Arena Stage », l'un des plus grands théâtres de la capitale, était accessible aux personnes handicapées bien avant la promulgation de l'ADA. Il continue, et d'autres lieux culturels avec lui, d'adapter son univers aux spectateurs handicapés.

L'ADA a transformé bien des aspects de l'infrastructure des Etats-Unis. Les bateaux aménagés dans les trottoirs, l'amélioration des systèmes sonores et lumineux, l'élargissement de l'embrasure des portes, l'élargissement des toilettes publiques et les affichages en gros caractères sont aujourd'hui monnaie courante. Malgré la crainte des surcoûts et des difficultés matérielles, qui ont retardé un certain temps l'adoption de ce texte de loi, un sondage réalisé en 1994 par la société Harris confirme que 70 % des Américains ne voient aucune raison de faire marche arrière, sur quelque point de la loi que ce soit. ■

LE MOUVEMENT EN FAVEUR DES DROITS DES HANDICAPÉS : UN PASSE RECENT

EXTRAIT DE L'OUVRAGE *Access and Opportunities: A Guide to Disability Awareness*

A l'instar de nos parents, de nos enfants, de nos amis et de nos voisins, les handicapés font partie intégrante de notre univers et il en a toujours été ainsi. En revanche, le mouvement en faveur de leurs droits a un passé relativement récent et, si les collectivités ont toujours compté parmi elles des personnes ayant des incapacités diverses, ce n'est que de mémoire récente que ces dernières commencent à s'identifier à un groupe social cohésif.

On dénombre aux Etats-Unis près de cinquante quatre millions de personnes souffrant d'une déficience quelconque. Comme de toutes les minorités ce sont elles qui forment le groupe le plus large, elles représentent un poids électoral potentiellement considérable. Pourtant, elles sont nombreuses à avoir le sentiment d'être encore des laissées pour compte. Le mouvement en faveur des droits des handicapés entend remédier à cet état de chose et attirer l'attention du pays sur les besoins, les préoccupations et les droits des personnes handicapées.

Dans toute société, le handicap a, de tous temps, été assimilé à une tragique affliction. A l'époque pré industrielle, généralement incapables de subvenir à leurs besoins et à ceux de leur famille, les handicapés étaient perçus comme des personnes à la charge de la société, des objets de pitié ou des indigents tributaires de la charité. Dans les premières années qui ont suivi la création des Etats-Unis, la société a adopté une attitude paternaliste à leur égard, et les personnes handicapées étaient souvent

placées d'office dans des foyers ou des hôpitaux spécialisés. On voyait en elles des patients ou des clients qu'il fallait guérir. Dans ces institutions, c'étaient le personnel médical et les travailleurs sociaux, plutôt que les personnes handicapées elles mêmes, qui détenaient le pouvoir de prendre des décisions.

En conséquence, elles se sont retrouvées exclues de la société, marginalisées. A l'époque, on parlait du principe qu'il fallait remédier aux « problèmes » des personnes handicapées, mais un grand nombre d'entre elles étaient atteintes de déficiences que l'on ne savait pas guérir. La société s'estimait donc dispensée d'œuvrer à leur intégration, ce qui ne pouvait que contribuer à perpétuer le mythe de leur incapacité.

La participation des Etats-Unis à deux guerres mondiales durant la première moitié du vingtième siècle changea profondément la façon dont la société se mit à percevoir et à traiter ses citoyens handicapés. Des dispositions furent prises pour permettre à des milliers de soldats mutilés de réintégrer la vie active. Ainsi, le Congrès adopta t il, dans les années 1920, les premières lois relatives à la réadaptation à la vie professionnelle, précisément pour répondre aux besoins des anciens combattants mutilés.

Mais la situation n'a commencé vraiment à évoluer que dans les années 1960, alors que le mouvement en faveur des droits civiques battait son plein. Comme pour les Afro-Américains, les femmes et les

autres minorités marginalisées, la conscience politique des personnes handicapées s'est aussi développée.

L'admission d'un certain Ed Roberts au campus de Berkeley de l'université de Californie, en 1962, marqua peut être un tournant décisif dans le mouvement en faveur des droits des handicapés. La poliomyélite l'avait rendu quadriplégique lorsqu'il était enfant, mais Ed Roberts réussit néanmoins à se faire admettre à l'université malgré une vive opposition ; il fut logé au centre hospitalier situé sur le campus. Un journal local publia même un article à son sujet sous le titre : « Un grand invalide est inscrit à l'université de Californie ».

L'admission de plusieurs autres handicapés, hommes et femmes, sur le campus ne se fit pas attendre. Prenant le nom de « rolling quads » (les quadriplégiques roulants), ils firent cause commune pour obtenir des services adaptés et le droit de vivre de façon indépendante, et non plus à l'hôpital. Un don de l'Office fédéral de l'éducation leur permit de créer le « Programme pour les étudiants handicapés moteurs », le premier du genre au niveau universitaire. Le mouvement en faveur de l'autonomie des handicapés venait de faire ses premiers pas.

Les droits du consommateur, le droit à l'autonomie et les droits économiques sont les assises de ce mouvement. Il rejette la suprématie du corps médical en matière de prise de décisions et il revendique le droit à l'autodétermination pour les personnes handicapées. Le premier centre en faveur de l'autonomie des handicapés, qui vit le jour à Berkeley en 1971, se proposait d'être un point de ralliement pour les étudiants handicapés, d'offrir des services de réorientation, d'assistance légale et de placement et de leur apprendre à faire valoir leurs droits. On en compte aujourd'hui plus de deux cents de ce type aux Etats-Unis.

Encouragées par leurs acquis sur le plan de l'autonomie, les personnes handicapées commencèrent à s'unir pour faire valoir leurs droits civils. Au début des années 1970, elles firent pression sur le Congrès pour qu'un projet de loi relatif aux personnes handicapées fasse spécifiquement état de leurs droits civils. En 1973, le Congrès adopta une loi révisée relative à la réadaptation des handicapés. L'article 504 constitue

son aspect le plus important : il s'agit d'une seule phrase, longue de tout un paragraphe, qui interdit à quiconque reçoit une aide financière du gouvernement fédéral de faire preuve de discrimination à l'égard des personnes handicapées qui répondraient aux critères de participation à leurs programmes.

Parallèlement au mouvement en faveur des droits des handicapés prenait forme une campagne engagée au nom de l'égalisation de l'accès à l'enseignement pour les jeunes enfants et adolescents ayant des incapacités. Une loi promulguée en 1975, « The Education for All Handicapped Children Act » (loi sur l'éducation de tous les enfants handicapés), reconnut à ces élèves un accès égal à l'enseignement public. Rebaptisée « The Individuals with Disabilities Education Act » (loi sur l'éducation des personnes handicapées), cette loi oblige les écoles publiques à dispenser gratuitement, dans l'environnement le moins restrictif possible, un enseignement approprié à tout élève ayant un handicap. Cette loi repose sur le concept de l'inclusion, c'est à dire qu'elle cherche à promouvoir dans toute la mesure du possible l'intégration des élèves handicapés à une vie scolaire normale, dans des conditions d'égalité avec les élèves non handicapés.

Malgré l'adoption de ces textes de loi, les personnes handicapées ont vu leurs droits civils leur échapper jusqu'à la promulgation, en 1990, de la Loi relative aux Américains handicapés, dite l'ADA (« Americans with Disabilities Act »). Calquée sur la Loi de 1964 relative aux droits civils, elle garantit l'égalité dans l'embauche et l'accès aux lieux fréquentés par le public. L'ADA interdit qu'une personne handicapée fasse l'objet de mesures d'exclusion ou de ségrégation ou qu'elle soit traitée différemment des autres individus. Par cette loi, le Congrès a fait un objectif national de la participation, de l'inclusion et de l'intégration pleines et entières des personnes handicapées à la société.

Si la porte de l'emploi et des services publics leur est aujourd'hui un peu plus ouverte, les personnes handicapées continuent cependant de faire l'objet de discrimination, et des barrières demeurent dans le domaine de l'accès au logement, aux transports, à l'éducation et aux lieux fréquentés par le public.

L'ignorance et l'incompréhension du public en sont souvent la cause. C'est sur cette toile de fond qu'est né le mouvement appuyant la culture handicapée.

La première phase de la revendication des droits des handicapés fut marquée par l'évolution du cadre juridique. La seconde se caractérise par « la recherche d'une identité collective », pour reprendre l'expression d'un spécialiste de la question, M. Paul Longmore, qui désigne par ce terme la réflexion engagée sur le sens profond du handicap dans notre société moderne.

La culture handicapée vise à encourager les personnes atteintes de déficiences à être fières de leurs handicaps, à avoir d'elles mêmes une image

positive et à créer une société qui accepte la différence, qui la célèbre même. Ses partisans revendiquent la compilation de l'histoire des handicapés, la création, au niveau universitaire, de programmes d'études sur les incapacités et l'encouragement de l'expression artistique traitant des handicaps par le biais de la poésie, des arts plastiques, de la musique et de la danse.

« Peu à peu, les personnes handicapées découvrent leur histoire et leur héritage culturel », explique la psychologue Carol Gill, qui a étudié la culture handicapée sous tous les angles. « Elles recherchent le soutien et la validation de la communauté – la famille – des autres personnes handicapées. » ■

LES PORTES S'OUVRENT POUR LES HANDICAPES

Entretien avec Tony Coelho

Au cours de son dernier mandat en tant que représentant de la Californie au Congrès des Etats-Unis, Tony Coelho a proposé un projet de loi qui, après diverses modifications, est devenu la Loi relative aux Américains handicapés (Americans with Disabilities Act ADA). M. Coelho, qui a été député de 1978 à 1989 et qui a occupé d'autres postes dans les secteurs public et privé, est actuellement président du Comité présidentiel pour l'emploi des personnes handicapées (<http://www50.pcep.d.gov/pcep.d>). A ce titre, ses activités se situent au cœur de la problématique et complexe question des droits des personnes handicapées. Il connaît bien ce sujet, et ce pour des raisons personnelles, car lui même souffre d'épilepsie depuis l'âge de seize ans.

Lors d'un récent entretien avec Michael Bandler, l'un des rédacteurs de cette revue, M. Coelho a parlé de son mandat, des résultats obtenus et des défis à relever, tels qu'il les perçoit aujourd'hui.

Question : Pourriez-vous commencer par définir dans ses grandes lignes la situation qui prévaut actuellement pour les personnes handicapées aux Etats-Unis ?

M. Coelho : Eh bien, chose importante, c'est que lorsque l'ADA a été adoptée il y a huit ans, elle n'a modifié la situation que sur le plan juridique. Elle n'a pas modifié ce qui compte le plus, à savoir les attitudes. Elle permet cependant aux personnes handicapées de montrer au grand public de quoi elles sont capables, de faire ce qui est important pour elles et de revendiquer leurs droits. Ce qui se produit actuellement, c'est que le monde des

affaires, en raison du faible taux de chômage aux Etats-Unis, recherche de la main d'œuvre. Pour les employeurs, peu importe la race, le sexe ou le handicap : tout ce qui les intéresse, c'est de savoir si les gens sont disposés à travailler. Or, bonne nouvelle, nombre de personnes handicapées veulent travailler, peuvent travailler et sont prêtes à travailler. Nous avons réussi à établir un premier partenariat avec la Chambre de commerce des Etats-Unis. M. Tom Donohue (président directeur général de la Chambre de commerce des Etats Uni) dirige le « Business Leadership Network », BLN (<http://www50.pcep.d.gov/pcep.d/projects/business.htm>), qui relève du Comité présidentiel pour l'emploi des personnes handicapées. Les entreprises qui emploient des handicapés encouragent les autres entreprises à en faire de même, en leur relatant leurs expériences. Le BLN possède maintenant des sections dans plusieurs Etats et nous déployons d'importants efforts pour accroître leur nombre au cours de l'année à venir afin d'établir une base nationale.

Le Comité présidentiel parraine un projet baptisé « High School/High Tech » (<http://www50.pcep.d.gov/pcep.d/projects/high.htm>) en vertu duquel on encourage les jeunes handicapés qui s'intéresseraient à la technologie à participer à des programmes, le soir ou l'été, mis en œuvre chez des employeurs du secteur public ou privé. Il s'agit de les motiver suffisamment pour qu'ils envisagent de faire une carrière dans les domaines technologiques. Un autre de nos projets, le « Workforce Recruitment Program » (Programme de recrutement de la main d'œuvre <http://www50.pcep.d/projects/workforc.htm>), est destiné aux étudiants handicapés de niveau

universitaire. Certains des participants trouvent des emplois temporaires durant leurs vacances scolaires et d'autres recherchent des emplois à plein temps après l'obtention de leur diplôme. Nous nous efforçons de créer des partenariats avec le secteur privé afin d'appuyer ces divers programmes. Il n'y a donc pas que le gouvernement qui apporte une aide ; nous avons aussi des entreprises privées qui cofinancent nos programmes.

Question : Quel est le mandat spécifique de votre service ?

M. Coelho : Je participe à deux initiatives du gouvernement des Etats-Unis : en tant que président du Comité présidentiel et en tant que vice président du Groupe spécial établi par le président Clinton en mars 1998 pour faire du gouvernement américain un employeur modèle. C'est un mandat de quatre ans qui vise essentiellement à modifier les attitudes. Et le problème ne se situe pas particulièrement au niveau du ministère du travail ou du ministère de l'agriculture. C'est vraiment un problème à l'échelon gouvernemental. Le président Clinton reconnaît que le gouvernement fédéral a des antécédents peu reluisants en la matière, et nous nous efforçons à présent d'intervenir au niveau structurel. Nous ne doutons pas que cela donnera des résultats.

Question : Mais les antécédents du gouvernement fédéral ne sont sans doute pas pires que ceux du secteur privé ?

M. Coelho : Oh, vous avez parfaitement raison. Mais le gouvernement fédéral sert d'exemple dans de nombreux domaines. Il a levé des obstacles de toutes sortes en ce qui concerne les questions d'égalité des races et des sexes. Le nouveau budget présenté par le président pour l'exercice 2000 comporte un programme relatif aux aménagements devant être apportés afin d'encourager l'inclusion des personnes handicapées qui concernera tous les organismes et ministères.

Question : Pourriez-vous expliquer ce que vous entendez par « aménagement ».

M. Coelho : Eh bien, par exemple, si vous êtes dans une chaise roulante, cela exigera que votre bureau soit adapté à votre condition. Pour un employeur privé, il pourra s'agir de placer deux lattes de bois sous les pieds du bureau pour le surélever de manière à ce que le fauteuil roulant puisse se glisser dans l'espace prévu.

Question : La question des coûts de l'aménagement a suscité de nombreux débats. Mais les entreprises ne doivent pas nécessairement rénover tous leurs locaux pour se conformer à l'ADA, n'est-ce pas ? Par exemple, si une teinturerie est située à l'étage, sans autre voie d'accès qu'un escalier, tout ce qui est attendu du propriétaire, c'est qu'il descende les vêtements au rez-de-chaussée où se trouve la personne handicapée. Est-ce là tout ce que lui impose la loi ?

M. Coelho : Je suis l'auteur de l'ADA. Nous avons utilisé des termes qui ont donné lieu à une polémique, notamment la notion de prise de dispositions « économiquement faisables ». Nous nous sommes volontairement abstenus de définir ce que cela signifiait. Si votre entreprise est petite, votre situation est différente de celle qui prévaudra pour une grande société.

Question : Les petites entreprises peuvent donc trouver des manières de satisfaire aux exigences d'aménagement ?

M. Coelho : C'est précisément mon point de vue. Si vous avez une petite entreprise, vous pouvez utiliser de simples lattes de bois. Pour une importante société, cela ne constituera peut être pas un aménagement suffisant. Le type d'adaptation que vous devez offrir à l'employé dépend de vos moyens économiques. Mais nous ne voulons pas conduire les entreprises à la faillite en apportant toutes les modifications nécessaires aux handicapés. Ce n'est pas ce que nous recherchons.

Question : Vous avez mentionné il y a un moment que certains des termes de l'ADA étaient restés vagues. Le fait que la Cour suprême vienne de choisir (en janvier 1999) de revoir non pas un mais trois cas issus des cours d'appel qui sont liés à des incapacités remédiables, indique clairement que le processus de définition se poursuit.

M. Coelho : A l'évidence, il s'agit ici d'un domaine juridique entièrement nouveau. Nous savions qu'étant donné la façon dont le texte de la loi a été rédigé, les tribunaux et les procédures administratives devraient ajouter au substrat textuel. Et c'est ce qui se passe actuellement. Ces questions sont débattues devant les instances juridiques depuis un certain nombre d'années. La Cour suprême a déjà traité de l'une d'elles : elle a déclaré que le Sida et l'épilepsie ainsi que d'autres maladies étaient couvertes par la loi. Il y a maintenant ces trois nouvelles affaires. La chose intéressante, c'est que par ce processus, un groupe se retrouve à faire l'objet d'un corpus juridique établi. La communauté des handicapés était très mécontente lorsque nous avons présenté le projet de loi et que nous avons indiqué qu'il fallait passer par ce processus, qu'elle craignait. Mais je pense que si nous avons rédigé la loi de manière à exiger certaines choses, elle aurait été abrogée. Notre manière de procéder, qui était la bonne, consiste à laisser le système opérer. Et il opère.

Question : C'est ce qui se passe aux Etats-Unis dans de nombreux domaines depuis plus de deux cents ans.

M. Coelho : Précisément.

Question : A propos des nouvelles évolutions dans ce milieu changeant de la société américaine, puisque nous en parlons : le gouvernement Clinton a également pris plusieurs initiatives visant à améliorer les possibilités économiques des personnes handicapées. Ces initiatives sont liées à vos travaux au sein du groupe spécial ?

M. Coelho : C'est l'aboutissement d'un immense effort. Adopter l'ADA, la soumettre à ce processus de définition, les procédures administratives et juridiques, tout cela est très bien. Mais il faut ensuite agir au niveau des attitudes. Et essentiellement, ce qu'a dit le président Clinton le 13 janvier, c'est que nous comprenions, et que nous allions faire du gouvernement fédéral un employeur modèle. Et voici ce que nous allons faire : si vous bénéficiez d'une aide du gouvernement fédéral, et que vous désirez néanmoins travailler, nous allons vous aider. Nous allons vous aider au moyen d'une aide technique et des aménagements qui vous permettront de travailler. Ce qui s'est produit, c'est que toutes les recommandations émises par le Groupe spécial du président (http://www.dol.gov/dol/_sec/public/programs/ptfead/rechart/index.htm) ont été approuvées. Ce qui est significatif, c'est que maintenant que le président les a inscrits à son budget, les handicaps et les incapacités seront vraisemblablement inscrits aux budgets suivants, et par conséquent, le prochain gouvernement les inscrira lui aussi à ses propositions budgétaires, car il lui serait difficile de faire autrement. Nous faisons donc maintenant partie intégrante du système, et nous allons commencer à assister à de véritables progrès. C'est formidable.

Question : Quelles sont certaines des idées préconçues que se font les employeurs sur les personnes handicapées ?

M. Coelho : En premier lieu, il y a la peur, la peur de l'inconnu. Que faut-il faire ? Comment devons-nous nous comporter avec une personne handicapée ? Cette personne va-t-elle avoir une crise au travail ? Est-ce qu'elle va faire peur aux clients ou aux autres employés ? Comment dois-je me comporter avec une personne dans un fauteuil roulant ? Dois-je pousser le fauteuil ou pas ? Devant une personne qui a des bras artificiels, est-ce que je lui serre la main ou non ? Cette peur de l'inconnu doit être surmontée. Et la seule manière de le faire, c'est d'être vraiment en contact avec les handicapés. C'est pourquoi nous insistons pour obtenir des stages et pour placer des handicapés dans différents postes, afin que leurs collègues puissent apprécier leurs qualités.

Question : Parlez-moi du « Job Accommodation Network » (JAN Réseau en faveur de l'aménagement du lieu de travail).

M. Coelho : Le « Job Accommodation Network » (<http://www.jan.wvu.edu/english/homeus.htm>) relève du Comité présidentiel. Il est administré au titre d'un contrat de sous traitance renouvelable tous les cinq ans. C'est l'Université de la Virginie occidentale qui est l'actuel adjudicataire. Essentiellement, il y a un numéro de téléphone gratuit que les employeurs ou les employés peuvent appeler pour obtenir des renseignements. Les employeurs peuvent, par exemple, se renseigner sur les mesures d'adaptation à prévoir et sur leur mise en place.

Question : Prenons une situation hypothétique. Le propriétaire d'un établissement de restauration rapide, d'une pizzeria, est un brave homme, qui a besoin de nouveaux employés et qui veut savoir comment employer des personnes handicapées. Qu'est-ce que les gens du JAN peuvent faire pour lui ?

M. Coelho : Ils lui diront comment faire pour embaucher des personnes handicapées, ce qu'il faut et ce qu'il ne faut pas appréhender, ce qui va se passer si l'un de ses employés devient handicapé. Plus de la moitié de la population adulte handicapée l'est devenue à l'âge adulte.

Question : N'est-il pas également vrai que 85 % des Américains handicapés ne sont pas nés handicapés ?

M. Coelho : C'est exact. Donc vous appelez le JAN et vous indiquez au consultant que Joe Smith ou Sally Brown ont été blessés. Le consultant vous dira ce que vous pouvez faire et ne pas faire. Vous ne pouvez pas les mettre à pied pour cette raison, mais vous pouvez les renvoyer s'ils ne peuvent plus faire leur travail. En d'autres termes, vous trouverez au JAN tous les renseignements dont vous avez besoin, sans être obligé d'engager un avocat et sans vous exposer aux frais d'un procès.

Question : En fait, une autre idée préconçue est qu'il y a eu de multiples actions en justice intentées à la suite de l'entrée en vigueur de l'ADA.

M. Coelho : C'est exact. Et il n'y a pas eu de vague de procès.

Question : Prenons un autre exemple. Je m'appelle Phil Smith, je suis paraplégique et je veux travailler, mais je ne trouve pas d'emploi. Est-ce que je peux appeler le JAN ?

M. Coelho : Pour le moment, le JAN est principalement destiné à faciliter les aménagements en vue de l'emploi de personnes handicapées ou susceptibles de le devenir. En tant qu'employeur, que dois je faire pour mon employé qui est handicapé ? En tant qu'employé handicapé, que puis je exiger de mon employeur ? Ce n'est pas un service de placement. Mais avec le JAN, nous nous engageons dans une nouvelle direction. Vous êtes Joe Smith, vous êtes handicapé et vous voulez monter une entreprise. A qui vous adressez vous ? Avec l'aide du JAN nous offrons des services de création de petites entreprises pour guider les personnes handicapées qui veulent s'établir à leur compte. Le Comité présidentiel a également une page sur l'Internet intitulée Job Links (<http://www.50.pcep.d.gov/pcep.d/joblinks.htm>). Un grand nombre d'entreprises y ont affiché la liste de leurs emplois disponibles, pour encourager les demandeurs d'emplois handicapés qualifiés à poser leur candidature.

Question : J'ai remarqué dans le magazine « New Mobility » (Nouvelle mobilité) le nombre important de petites entreprises d'une ou deux personnes qui, à l'évidence, ont été fondées par des handicapés pour répondre aux besoins de produits spécifiques pour handicapés, besoins auxquels ils ont eu eux-mêmes à faire face.

M. Coelho : C'est vrai. Vous savez, lorsque les responsables de sociétés de transports en commun par autocars ont manifesté leur opposition aux stipulations de la loi relatives aux dispositifs élévateurs, je leur ai fait remarquer que si ces dispositifs étaient coûteux alors, et ceci se passait il y a dix ans, une fois la loi adoptée, la production de tels mécanismes serait plus courante et qu'on assisterait logiquement à une réduction de leurs prix. Et c'est bien entendu ce qui est arrivé. C'est vrai pour tout en technologie. Les ingénieurs spécialisés dans le matériel informatique et les logiciels prennent maintenant en considération les besoins des personnes handicapées. Les résultats sont spectaculaires et nous assistons aujourd'hui à une véritable révolution.

Question : Tout ce dont nous avons parlé semble très prometteur. Mais les chiffres de l'emploi pour les handicapés restent néanmoins très bas. Environ 25 % des personnes gravement handicapées sont employées. Existe-t-il des signes qui laisseraient prévoir une quelconque augmentation de ce chiffre ?

M. Coelho : Il vous faut vous rappeler que jusqu'à une date récente, le Bureau de recensement des Etats-Unis ne recueillait pas de données particulières sur les handicapés. Nous n'avons pas de renseignements sur lesquels nous baser et nous devons attendre le prochain recensement, en l'an 2000. Toutefois, d'après les données les plus fiables dont nous disposons et d'après les chiffres de 1994, cette année là plus d'un million de personnes handicapées supplémentaire avaient trouvé un emploi. Nous supposons que les chiffres de 1995-96 qui seront publiés sous peu seront encore meilleurs. Ce qu'il faut se rappeler, c'est que les handicapés sont de plus en plus nombreux à publier ce fait. Ce qui se produisait dans le passé, c'est que ces personnes étaient mises au ban de la société et que la société pensait nous rendre service en nous disant « nous allons vous prendre en charge ». Ce qui se passe maintenant, c'est que les personnes handicapées disent : « Nous voulons participer. Nous voulons des emplois. Nous voulons être indépendants. » Il est atterrant de penser que nous avons tendu une main secourable, mais qu'en fait cela venait renforcer les handicaps et maintenant un

grand nombre de handicapés dans la dépendance de l'aide, ce qu'ils ne veulent plus.

Question : Donc ce que vous dites, c'est que les pourcentages risquent de ne pas changer parce que le nombre de personnes handicapées augmente et, surtout, parce qu'un grand nombre de gens font valoir leur condition d'handicapé.

M. Coelho : C'est cela. Et avec le vieillissement de la population, le nombre de personnes handicapées va encore augmenter. C'est donc une erreur que de considérer uniquement les chiffres.

Question : Je sais que vous faites beaucoup pour modifier les attitudes, grâce, entre autres, aux stages et à la création de réseaux de contacts. Que faites-vous dans le cas où un employeur rejette tout simplement l'idée d'employer une personne handicapée ?

M. Coelho : Dans les cas où il existe un comportement de discrimination systématique chez un employeur important ou dans un secteur industriel, le ministère de la justice des Etats-Unis et la Commission pour l'égalité des chances dans l'emploi (EEOC) intentent des procès. Nous avons obtenu d'importants progrès dans ce domaine. Mais je suis bienveillant lorsque je dis que la peur est un facteur important. Dans les années 1950, c'était de bon ton d'être généreux et de prendre soin de ceux qui sont dans le besoin. Cette mentalité constitue un problème majeur. Un grand nombre de gens ne veulent pas que leurs enfants ou des membres de leur famille soient exposés aux difficultés dans le monde du travail. Ma mère a désespérément cherché à m'éviter d'être exposé à ces difficultés et rejeté par le monde du travail. Et il s'est trouvé que la plus grande difficulté à surmonter pour moi a été précisément cette attitude de sa part. Vous devez vous exposer à la société et subir la discrimination comme tout le monde.

Question : Et si vous étiez né trente ans plus tard, la situation aurait été radicalement différente en tant qu'adolescent atteint d'épilepsie.

M. Coelho : Absolument.

Question : Quelles sont donc, à votre avis, les plus grandes difficultés à surmonter aujourd'hui ? Quels sont les obstacles que vous n'avez pas pu surmonter ?

M. Coelho : Je dois le répéter. C'est toujours et avant tout une question d'attitude, attitude des employeurs, des proches, des bienfaiteurs ou de la communauté, et le besoin d'assurer le bon fonctionnement du système. C'est un obstacle omniprésent, dans le secteur public comme dans le secteur privé.

Question : C'est aussi une question mondiale. Y a-t-il du nouveau sur la scène internationale ?

M. Coelho : En octobre 1998, une conférence a eu lieu à Madrid à laquelle ont participé l'Union européenne et les Etats-Unis. Nous avons discuté des progrès réalisés des deux côtés, et nous avons examiné ce que nous pourrions faire pour nous aider mutuellement. Les projets « High School/High Tech » et certains des autres programmes ont été cités à titre d'exemples. Nous essayons d'amener les autres pays à adopter des variantes de l'ADA. L'Union européenne examine actuellement la possibilité d'adopter une telle loi qui couvrirait tous les pays de l'Union et ce serait extraordinaire. Et plusieurs pays envisagent, sur une base individuelle, d'adopter une législation semblable. Tout cela, c'est très bien. Mais la seule manière dont nous parviendrons à faire de vrais progrès, à l'échelle internationale, ce sera en faisant des Etats-Unis un modèle, ce qui incitera les personnes handicapées du monde entier à présenter les mêmes revendications. Et c'est en train de se produire.

Question : Vos pensées, pour conclure ?

M. Coelho : Je suis convaincu que nous ne pourrons pas faire de progrès qu'à condition de nous y appliquer sérieusement. Regardez ce qui se passe pour les question raciales. Les lois ont été adoptées dans les années 1960, et il y a toujours des problèmes. C'est la même chose pour l'égalité des sexes. Il faut persévérer. ■

UN PAYSAGE EN MUTATION DANS L'ENSEIGNEMENT



DANS D'AUTRES SECTEURS

Entretien avec Judith Heumann

En sa qualité de secrétaire adjointe à l'Education depuis 1993, Judith Heumann est responsable de l'éducation spéciale et de la rééducation. Elle dirige le Bureau des programmes d'éducation spéciale, l'Administration des services de réinsertion et l'Institut national de recherche sur le handicap et la rééducation. Le budget qu'elle gère dépasse huit milliards de dollars; il affecte les cinquante quatre millions de personnes handicapées qui vivent aux Etats-Unis, dont près de six millions d'enfants. Cofondatrice du « World Institute on Disability » (WID) le premier centre de recherche qui soit consacré au handicap, Judith Heumann parle en connaissance de cause: marquée physiquement par les séquelles de la poliomyélite qu'elle avait contractée à l'âge de dix huit mois, elle doit au combat énergique de ses parents d'avoir obtenu le droit de faire ses études dans l'enseignement public de la ville de New York. Plus tard, elle sera la

première personne handicapée à occuper un poste d'enseignante dans une école publique de cette ville. Mais elle aura dû saisir les tribunaux pour que ce droit lui soit reconnu.

Dans l'entretien qui suit, elle parle avec Michael Bandler, l'un des rédacteurs de cette revue, de ses responsabilités, de l'évolution du rôle du ministère de l'éducation vis à vis des personnes handicapées et de son expérience personnelle.

Question : Le fait que le ministère de l'éducation ait tout un département dont relèvent vos attributions est révélateur du degré auquel la société, aux Etats-Unis, s'est prise d'intérêt pour cette question. Parlez-nous de l'étendue de vos fonctions.

Mme Heumann : Notre Bureau a été créé vers la fin des années 1970. Les trois grands volets de notre action, à savoir l'éducation spéciale, les

services de rééducation et la recherche sur le handicap et la rééducation, portent sur des questions qui affectent toutes les tranches d'âge, des enfants aux personnes âgées. S'agissant de l'éducation des enfants, c'est nous qui avons la responsabilité de l'application de la Loi relative à l'éducation des élèves handicapés (IDEA, Individuals with Disabilities Education Act) [<http://www.ed.gov/offices/OSERS/IDEA/index.htm>]. Elle incarne un partenariat entre l'Etat fédéral et les Etats fédérés, dans la mesure où les Etats qui acceptent de recevoir des fonds fédéraux s'engagent à respecter cette loi. L'IDEA repose sur quelques idées maîtresses simples : elle garantit aux élèves handicapés le droit d'aller à l'école, d'être placés dans des classes qui répondent à leurs besoins, d'avoir des enseignants qualifiés, de suivre le programme scolaire ordinaire même si certaines adaptations s'avèrent nécessaires et de continuer leurs études. Elle oblige les enseignants à attendre beaucoup de ces élèves et elle part du principe qu'ils seront tenus d'étudier, de finir leurs études pour ensuite faire des études de second cycle ou entrer dans la vie active. L'IDEA est une loi unique. Non seulement elle garantit aux enfants le droit à un enseignement public, gratuit et approprié, mais elle confère aussi aux parents des protections que peu d'autres pays offrent. De fait, les Etats ont des obligations précises vis à vis des parents, lesquels disposent de voies de recours s'ils estiment que leur enfant ne reçoit pas les services dont il a besoin.

Question : Vous avez parlé de « responsabilité partagée » en matière d'enseignement. Je suppose que c'est à cela que vous faites allusion.

Mme Heumann : Il me paraît fondamental que tous les enfants, handicapés ou non, sachent que la mission des enseignants doit être de dispenser un enseignement de qualité et que, pour leur part, ils sont tenus d'étudier sérieusement et de faire des progrès. Cela dit, vous avez raison. Depuis de nombreuses années, les parents d'enfants handicapés envisagent la question sous l'angle d'une responsabilité partagée. C'est avec eux qu'on détermine s'il convient ou non de faire passer des évaluations à leur enfant. S'il se trouve que leur enfant a besoin d'une éducation spéciale et de

services connexes, leur rôle est celui de partenaires ils donnent leur avis au sujet des services dont l'enfant a besoin, des modalités de leur mise en œuvre et des objectifs qu'il faut viser.

Question : J'imagine que cette loi, comme tant d'autres, évolue au fil du temps et que l'on continue de la perfectionner.

Mme Heumann : Assurément. L'idée générale de la loi reste la même, mais on continue de la préciser. Lorsqu'elle a été prorogée en 1997, les questions d'enseignement, d'acquisition des connaissances et de résultats ont été soulignées. Maintenant, les parents d'enfants handicapés doivent recevoir des bulletins scolaires avec la même fréquence que les parents dont les enfants suivent une scolarité ordinaire ; leurs enfants doivent passer les mêmes évaluations, à l'échelon local et régional, que leurs camarades non handicapés, avec des adaptations le cas échéant. On insiste aussi beaucoup plus sur la formation professionnelle de tous les enseignants, et pas seulement des éducateurs spécialisés, parce qu'il est aujourd'hui beaucoup plus probable que les élèves handicapés passeront une partie de la journée, voire la totalité, dans une classe ordinaire.

Question : A ce sujet, j'ai été frappé par le concept du plan individualisé d'éducation (IEP, individualized educational plan) qui est décrit dans l'IDEA, parce qu'il semble difficile à concilier avec la probabilité que des élèves ayant divers handicaps et des élèves non handicapés passeront la plus grande partie de la journée ensemble. Qu'est-ce qui sous-tend cet IEP ?

Mme Heumann : L'IEP est un document qui vise à garantir que toutes les personnes ayant un rôle pertinent à jouer dans l'éducation d'un enfant handicapé que ce soit les parents, un professeur de l'enseignement général, une orthophoniste peut être, une physiothérapeute, un spécialiste de la motricité fine, un conseiller en matière de rééducation comprennent clairement ce que l'on attend de cet enfant. On formule un plan pour donner à l'enfant et à ses enseignants les moyens d'atteindre les objectifs fixés. C'est l'occasion de se réunir pour

réfléchir ensemble aux répercussions scolaires des déficiences ou des troubles de l'apprentissage de l'enfant. Si un élève va suivre un cours d'algèbre, par exemple, aura-t-il besoin d'un soutien particulier? On inscrit tout cela dans l'IEP. Par exemple, on tient compte du fait que l'élève ayant certains troubles de l'apprentissage peut avoir besoin de davantage de temps pour passer un contrôle, ou qu'il a besoin d'avoir le texte du devoir imprimé en gros caractères ou d'être installé dans tel coin de la classe plutôt que dans tel autre. A la vérité, l'IEP ne devrait pas être réservé exclusivement aux élèves handicapés c'est le genre de document que les bonnes écoles formulent pour tous leurs élèves. Les plans qui sont élaborés dans certaines de ces écoles en faveur d'enfants non handicapés ne sont pas aussi formels qu'un IEP, mais les meilleures écoles ont conscience de l'importance des discussions avec les familles, de la nécessité de se fixer des objectifs dans une perspective de six à douze mois et de la nécessité aussi de définir le rôle joué par chacun en vue d'atteindre ces objectifs.

Question : Revenons brièvement à vos autres responsabilités.

Mme Heumann : Nous sommes également responsables des services de réinsertion, par le biais d'un autre partenariat fédéral. Les fonds fédéraux représentent 78% de l'enveloppe de ce programme. En ce qui concerne l'IDEA, la part des fonds provenant de l'Etat se limite à 9%. En vertu de la loi relative à la réinsertion professionnelle, nous octroyons des fonds aux Etats pour qu'ils aident les individus en âge de travailler. Il s'agit de répondre aux besoins des personnes ayant des incapacités et des besoins assez importants, mais qui ont envie de travailler. Nous servons de relais pour cerner les domaines dans lesquels elles ont des lacunes et pour tenter d'y remédier, par le biais de l'éducation ou de la formation. Nous facilitons leur entrée sur le marché du travail en leur apprenant, par exemple, à rédiger un curriculum vitae ou à se comporter pendant l'entretien d'embauche. Dans bien des cas, les conseillers qui se spécialisent dans l'insertion professionnelle contactent des employeurs pour leur proposer les services de personnes handicapées

désireuses de travailler en mettant l'accent sur les qualifications de ces dernières.

Question : Qui dit réglementation, dit suivi et application. Comment cet élément de responsabilité est-il intégré?

Mme Heumann : Cela fait au moins trente ans qu'il fait partie intégrante de la Loi relative à l'éducation spéciale et à la réinsertion professionnelle. Dans ces deux domaines, nous allouons des fonds aux Etats au titre, notamment, de la valorisation du capital humain. En contrepartie, les Etats sont tenus de formuler des plans d'autoévaluation ils doivent indiquer ce qu'ils font de bien, ce qu'ils sont censés faire, révéler leurs éventuelles lacunes et proposer des moyens d'y remédier. De notre côté, nous assurons le suivi des activités des Etats. Dans le cas de l'éducation spéciale, lorsqu'un Etat connaît beaucoup de difficultés, nous veillons à la mise en place de plans de redressement, nous fournissons une assistance technique et nous faisons le bilan tous les ans. Nous pouvons prendre d'autres mesures à l'encontre des Etats qui n'arrivent pas à réaliser les objectifs imposés. Il y a des Etats qui donnent toute satisfaction, et d'autres qui continuent de se heurter à des problèmes de taille au fil des ans, sans montrer d'amélioration. Dans le cas des services de réinsertion, les fonds que nous allouons aux Etats sont distribués à divers niveaux. Notre mission consiste alors à assurer le suivi des bureaux bénéficiaires de fonds fédéraux et à prendre contact avec les personnes bénéficiaires de prestations. Le suivi revêt une importance capitale, non pas parce que nous voulons punir, mais parce que nos clients c'est à dire les enfants handicapés et leur famille doivent savoir que nous ne distribuons pas des milliards de dollars sans exiger de comptes en retour.

Question : Vous avez tenu diverses fonctions de facto de représentation des Etats-Unis à l'étranger. Vous avez également collaboré avec des spécialistes à l'étranger par le biais du « World Institute on Disability » (WID <http://www.wid.org/>). Qu'est-ce que vous pensez de l'intérêt qui est porté aux personnes handicapées à l'échelle mondiale et du degré de participation qui leur est reconnu?

Mme Heumann : Dans notre bureau, nous sommes particulièrement sensibles à la situation internationale. L'un des objectifs de notre gouvernement est d'encourager l'intégration des questions relatives au handicap dans le programme de travail des organismes qui interviennent dans la conduite des affaires étrangères l'agence d'information des Etats-Unis (USIA), l'agence des Etats-Unis pour le développement international (USAID) et le département d'Etat. Comme j'ai pu en juger d'après mon association avec le WID, qui s'efforce d'encourager la participation des personnes handicapées de divers pays au mouvement en faveur de leurs droits, notamment dans les domaines du logement, des transports, de l'autonomie et de l'enseignement, les Etats-Unis excellent dans certains domaines. Dans celui de la protection des droits civils, par exemple. Mais d'autres domaines laissent à désirer, tel le dossier des soins médicaux. Par rapport aux pays d'Europe occidentale, qui allouent aux personnes handicapées à faible revenu des aides en matière de logement ou sous la forme de prestations permettant le recours à une tierce personne qui aide les familles ayant un enfant très handicapé, ou les adultes très dépendants eux mêmes, pour les soins corporels, la cuisine, les courses, le ménage, les déplacements nous avons beaucoup de retard. Le WID s'est donc penché sur un certain nombre de ces questions, dont celle des services de tierces personnes. Cela a été très utile. Dans le cadre de mes fonctions, j'interviens auprès du gouvernement des Etats-Unis pour qu'il encourage les pays avec lesquels nous travaillons à calquer davantage leurs interventions sur les nôtres, par exemple dans le domaine de l'éducation. Ils doivent veiller, par exemple, à ce que les enfants handicapés aillent à l'école ; ils doivent favoriser leur intégration en milieu scolaire et accroître la formation des enseignants de façon à les sensibiliser à l'éducation spéciale. Je pense notamment à l'accord bilatéral qui a été conclu entre notre ministère de l'éducation et celui du Mexique et dans le cadre duquel nous avons envoyé dans ce pays du personnel spécialisé dans les questions d'inclusion ; de son côté, le Mexique a fait venir aux Etats-Unis des directeurs d'écoles, des enseignants et des parents pour discuter des questions relatives à l'intégration des enfants handicapés en milieu

scolaire, aux difficultés qui pourraient se poser et à la formation qui doit être offerte pour faciliter la réalisation de cet objectif.

Question : Pensez-vous que les initiatives de cette nature pourraient être reproduites à l'échelon bilatéral ou multilatéral avec d'autres pays ?

Mme Heumann : Oui. Dans beaucoup de pays, on sent en particulier de la part de personnes handicapées et de professionnels le désir de collaborer avec les Etats-Unis de façon plus formelle. Dans le courant de l'année 1997, les Etats-Unis ont parrainé la première conférence internationale pour la femme consacrée au handicap et à laquelle ont participé six cent trente deux femmes de quatre vingt deux pays. Vingt deux organismes fédéraux des Etats-Unis y ont apporté leur concours. Elle s'inspirait du plan d'action qui avait été arrêté lors de la conférence des Nations unies sur la femme tenue à Pékin en 1995. Au cours des deux années à venir, quatre conférences de suivi seront organisées aux Etats-Unis et quatre dans d'autres régions, à savoir au Mexique, en Afrique, en Asie et en Europe de l'Est.

Question : Je comprends bien que la plupart de ces interventions découlent de la conférence de Pékin. Mais je dois quand même vous poser la question : est-ce que les mesures prises en faveur des fillettes et des femmes, et les progrès réalisés, s'appliquent au même degré aux garçons et aux hommes ?

Mme Heumann : Vous soulevez un point très important. Si la politique scolaire des Etats-Unis vise l'éducation pour tous, c'est exactement l'objectif qu'il faut promouvoir. Lorsque nous donnons des fonds à d'autres pays, nous voulons avoir l'assurance qu'ils seront utilisés pour le bienfait de toutes les personnes handicapées, garçons, fillettes, hommes ou femmes.

Question : Vous vous servez donc du cadre de ces conférences...

Mme Heumann : pour faire avancer nos objectifs sur tout l'échiquier.

Question : Avant de conclure, je voudrais évoquer votre situation personnelle. Votre mère, qui est décédée récemment, a été l'une des pionnières du mouvement en faveur des droits civils pour les handicapés. Mais ce n'est qu'à partir de la huitième que vous avez pu fréquenter une classe ordinaire dans une école publique. La façon dont vous envisagez vos fonctions aujourd'hui est influencée par ce passé. Voulez-vous comparer l'univers dans lequel nous vivons aujourd'hui par rapport à celui que vous avez connu étant enfant ?

Mme Heumann : Il existe aujourd'hui de nombreux textes de lois qui ont littéralement changé le paysage. S'il est vrai que l'on ne change pas les mentalités avec des lois, il faut reconnaître que l'évolution née de ces lois contribue à modifier la façon dont nous autres personnes handicapées sommes perçues. Nous sommes perçues moins souvent comme des objets et davantage comme des individus qui font partie de la société et avec lesquels le reste des citoyens ont des contacts, directs ou indirects, plus fréquents qu'avant. Tout cela contribue peu à peu à dissiper les mythes qui entourent les personnes handicapées. Un autre point à noter, c'est que les personnes handicapées qui revendiquent leurs droits avec habileté et conviction et qui refusent d'être traitées en citoyens de deuxième classe sont plus nombreuses à se manifester. Leurs interventions ont stimulé en partie l'adoption des textes que j'ai évoqués et qui font évoluer les mentalités. La société n'a pas décidé

toute seule de faire ce qu'il fallait ; les législateurs lui ont donné un bon coup de pouce.

Mes parents n'étaient pas dans une situation typique ; comme les parents d'aujourd'hui, ils ont dû se rendre à l'évidence qu'ils avaient un enfant handicapé. Ce n'est pas ce qu'ils avaient prévu. Ils ont dû examiner sérieusement les espoirs qu'ils fondaient et s'y accrocher. A l'époque, et trop souvent aujourd'hui encore, on entendait à droite et à gauche qu'il fallait attendre moins d'un tel enfant. Aujourd'hui, il y a davantage d'associations de parents et aussi d'associations d'adultes handicapés. Rien que cela, c'est utile. De même, les parents d'aujourd'hui qui ont des enfants non handicapés ont davantage de contacts avec des personnes handicapées ayant grandi avec eux et avec des enfants handicapés qui fréquentent les mêmes classes que leurs enfants. C'est la même chose sur le lieu de travail. On peut faire un parallèle avec les questions liées à la race et au sexe : plus on est disposé à avoir des rapports directs avec les gens, plus on se rend compte qu'on est tous les mêmes, et les étiquettes qu'on leur colle en fonction de leur religion, de leur race, de leur sexe ou de leur handicap ne veulent pas dire grand chose. Il faut apprendre à connaître les gens.

Question : Vos parents auraient eu la vie plus facile aujourd'hui, c'est certain.

Mme Heumann : A de nombreux égards, mes parents étaient des pionniers. Ils avaient des convictions profondes. Personne dans leur entourage n'était nécessairement d'accord avec eux, mais cela ne les a pas empêchés d'aller de l'avant. ■

LE STATUT DES HANDICAPES

Entretien avec John Kemp

Dès lors que l'on examine la question des droits des handicapés, le nom de John Kemp revient invariablement. Avocat et militant en faveur des personnes handicapées depuis plus d'un quart de siècle, John Kemp est président directeur général de « Very Special Arts » (VSA), organisation qui s'est fixé pour objectif de « promouvoir l'exercice de la créativité chez les personnes handicapées ». VSA, qui fêtera son vingt cinquième anniversaire en mai 1999, et qui changera alors de raison sociale pour devenir « VSA Arts Connection », est un réseau mondial qui a des sections locales et régionales dans quarante trois Etats des Etats-Unis et quatre vingt trois pays. John Kemp connaît bien les difficultés des handicapés : né sans avant bras et sans jambes au dessous du genou, il porte des prothèses afin de se déplacer plus facilement.

A l'occasion d'une interview accordée à Michael Bandler, l'un des rédacteurs de cette revue, il fait le point de la façon dont le public appréhende aujourd'hui la situation des handicapés.

Question : A votre avis, quels sont les éléments qui sensibilisent la société aux besoins de ses membres ?

M. Kemp : Je crois que les gens ont conscience de la façon dont ils souhaitent que la société traite tous ses membres, y compris les moins favorisés. Ils fixent, en quelque sorte, un niveau minimum en deça duquel le traitement est considéré comme inhumain.

C'est donc une norme en constante évolution, orientée, il faut l'espérer, dans le sens d'un relèvement, d'une amélioration continue.

Question : Historiquement parlant, où situez-vous le début de la sensibilisation à la situation des personnes handicapées ?

M. Kemp : Si je devais penser à un moment particulier de l'histoire, je dirais, en m'inspirant des connaissances limitées que j'ai de cette question, que les juifs se sont historiquement montrés bien plus réceptifs et bien plus compatissants envers les handicapés que tout autre groupe social. Et cela remonte à deux mille ans. Je crois que cette équité est étroitement liée à leurs croyances religieuses, à leurs doctrines et à leurs valeurs. Plus récemment, au début du dix neuvième siècle aux Etats-Unis, on pense à Sidney Howe qui a fondé la première école, le premier pensionnat, pour handicapés mentaux. Il était en cela un pionnier, se rendant cependant rapidement compte du danger que ce genre d'établissements représentait et redoutant qu'ils ne deviennent des endroits où seraient relégués les indésirables de la société. La tendance à ségréguer les handicapés s'est alors instaurée et s'est maintenue pendant une centaine d'années.

Question : C'est cette situation qui a donné naissance au débat sur l'intégration sociale et l'inclusion ?

M. Kemp : Exactement. Et nous sortons de cette période d'institutionnalisation lancée par M. Howe en nous efforçant de la remplacer par un modèle visant l'inclusion. Encore que, pour être franc, certains d'entre nous estiment que l'intégration dans tous les secteurs et pour tous les aspects de la vie n'est pas toujours dans l'intérêt des personnes handicapées.

Question : Comment cela ?

M. Kemp : Il y a des gens qui pensent que nous entrons une transition qui durera entre vingt et trente ans. Si l'on pousse à une intégration immédiate et totale, les enseignants ou autres intervenants risquent de ne pas être prêts à répondre aux besoins des personnes handicapées. Pour assurer l'égalité des chances, les personnes handicapées pourraient avoir besoin d'aides supplémentaires distinctes. Il s'agira de vérifier dans quelle mesure les services reçus sont adéquates. Prenons, par exemple, une administration scolaire standard. Si elle n'est pas vraiment prête, si la formation est insuffisante, que le climat général n'est pas propice, qu'il n'y a pas les appuis naturels et techniques qui ouvriraient la salle de classe normale aux enfants handicapés, ce serait franchement une catastrophe pour certains enfants que de les placer dans un environnement strictement standard et intégré. Les enfants n'y seront pour rien ; c'est l'école qui ne sera pas suffisamment préparée. Tant que l'école ne sera pas vraiment prête, et cela exigera du temps, des connaissances et des efforts, un enseignement séparé pourra, dans certains cas, améliorer les réalisations individuelles.

Question : En d'autres termes, il faut préparer le terrain.

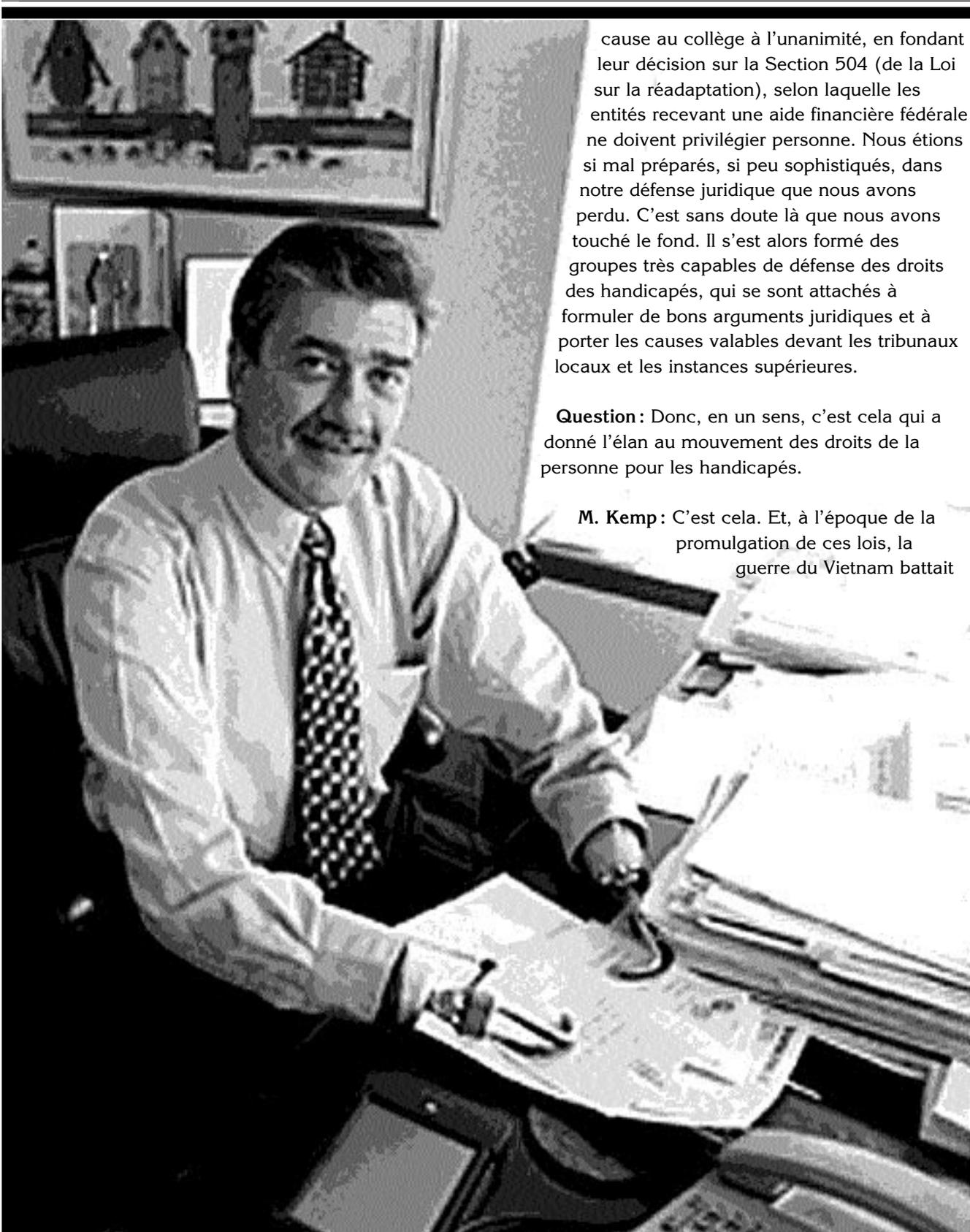
M. Kemp : Exactement. Passer du jour au lendemain à une communauté inclusive peut paraître génial en théorie, mais, en pratique, certains en souffriront. Je dirais qu'en général, la plupart des jeunes handicapés devraient bien s'adapter dans un contexte intégré et inclusif. Mais il peut y avoir 10, 20 ou 30 % d'handicapés qui auront besoin d'appuis supplémentaires spécifiques, que le système ne peut pas encore leur apporter.

Question : Mais, à terme, les difficultés finiront par être effacées ?

M. Kemp : Absolument. Je pense que, dans vingt ou trente ans, nous aurons du mal à croire que nous avons pu ségréguer les enfants handicapés dans des écoles spéciales. L'intégration sera alors la seule option. Ce sera évident, automatique, de les intégrer. Mais nous n'en sommes pas encore là.

Question : Si nous passons à l'après guerre, quels sont les moments marquants à l'origine du mouvement en faveur des droits des handicapés ?

M. Kemp : Le mouvement des « droits civiques » a sensibilisé tout le monde, en particulier quand on a commencé à subdiviser les divers groupes qui avaient été victimes d'injustice. On a d'abord parlé de discrimination raciale, puis sexuelle et, en troisième position, de discrimination contre les handicapés. Les choses se sont déroulées de la façon suivante : il y a eu deux procès en 1969 et en 1970, tous deux liés à des questions d'enseignement. La position des plaignants, dans les deux cas, était que puisque ce sont les contribuables qui financent les services d'éducation par leurs impôts, tout citoyen, notamment les handicapés mentaux, ont droit à des services d'enseignement public gratuits et appropriés. C'est à cette époque que, dans leurs jugements, les tribunaux des Etats ont reconnu, pour la première fois, ce droit comme un droit constitutionnel. Ces décisions ont été suivies peu après par la Loi de 1973 sur la réadaptation, interdisant la discrimination pour les bénéficiaires de programmes du gouvernement fédéral américain et prévoyant des mesures anti discriminatoires en faveur des minorités lors de l'adjudication de marchés par le gouvernement fédéral. Le champ d'application de cette loi était plutôt étroit, mais une série d'autres mesures législatives a suivi. Il y a également eu un revers relativement grave en 1970 : le cas d'une malentendante qui voulait faire un stage pratique dans le cadre de ses études d'infirmière. Un collège universitaire local a refusé de prendre des dispositions particulières pour tenir compte de son incapacité en invoquant pour motif le fait qu'elle apprenait son métier. Les neuf magistrats de la Cour suprême des Etats-Unis ont donné gain de



cause au collège à l'unanimité, en fondant leur décision sur la Section 504 (de la Loi sur la réadaptation), selon laquelle les entités recevant une aide financière fédérale ne doivent privilégier personne. Nous étions si mal préparés, si peu sophistiqués, dans notre défense juridique que nous avons perdu. C'est sans doute là que nous avons touché le fond. Il s'est alors formé des groupes très capables de défense des droits des handicapés, qui se sont attachés à formuler de bons arguments juridiques et à porter les causes valables devant les tribunaux locaux et les instances supérieures.

Question : Donc, en un sens, c'est cela qui a donné l'élan au mouvement des droits de la personne pour les handicapés.

M. Kemp : C'est cela. Et, à l'époque de la promulgation de ces lois, la guerre du Vietnam battait

son plein. De nombreux soldats rentraient blessés. Et, que ce soit du fait d'un sentiment de culpabilité ou du fait d'une sensibilité accrue, il s'est produit quelque chose qui a réveillé la société.

Question : Il semble que les progrès doivent avoir lieu des deux côtés. La société doit répondre aux besoins des handicapés, mais les handicapés doivent être fiers de ce qu'ils peuvent et de ce qu'ils doivent accomplir.

M. Kemp : Ce que vous dites, en fait, c'est que, pour être un meilleur citoyen, étudiant, employé, il faut être fier de soi. La difficulté pour nous vient de ce que 85 % des handicapés le sont devenus après la naissance.

Question : Vous faites donc partie d'une minorité ?

M. Kemp : Oui. Lorsque vous naissez fille avec tous les attributs que cela entend, ou Afro-Américain ou membre de n'importe quelle autre minorité, c'est ainsi. Par contre, suivant l'âge auquel vous êtes touché par une infirmité, vous changez de catégorie et vous êtes associé à un mouvement. Il vous faut alors prendre conscience de vous même, accepter votre nouveau statut et le nouveau groupe dont vous faites désormais partie. Pour beaucoup de gens, c'est un obstacle de taille à franchir. Ils n'aiment pas se retrouver classés dans une catégorie parce qu'il leur est arrivé quelque chose de négatif. Il appartient donc à notre mouvement d'amener les gens à accepter leur condition et leur appartenance à un mouvement social minoritaire, et ce n'est pas évident. En fait, je dirais que la moitié, sinon plus, des gens qui ont une incapacité acquise, ou une incapacité tout simplement, ne se considèrent pas comme appartenant à un groupe social minoritaire. Ils ont surmonté leur incapacité. Ils l'ont reléguée au fin fond d'eux mêmes. Et c'est une chose d'invoquer des chiffres quand nous faisons du lobbying, de dire que nous représentons cinquante quatre millions d'Américains, mais beaucoup d'entre eux sont d'avis qu'il y a un côté négatif à appartenir à un groupe donné.

Question : Les choses se passent différemment si vous êtes dans la situation de l'acteur Christopher Reeve qui est devenu infirme à la suite d'une chute de cheval alors qu'il avait la quarantaine, ou si vous êtes un enfant de huit ans qui devient brusquement sourd ou aveugle ?

M. Kemp : C'est vrai. Et l'attitude des enfants, surtout des jeunes, que ce soit l'optimisme ou le pessimisme, est déterminée en grande partie par celle des parents. Mais vous savez, j'ai lu les recherches faites sur la personnalité avant et après l'incapacité. Les gens ont la même motivation fondamentale dans la vie, la même perspective, avant et après. Par conséquent, si vous avez une personnalité de victime avant d'être handicapé, cela ne fera que s'accroître. Et si, avant de devenir infirme, vous étiez optimiste, si vous trouviez quelque chose de merveilleux dans chaque jour que Dieu fait, vous le resterez.

Question : Parlons un peu, si vous voulez bien, de la définition de l'incapacité. Il me semble qu'elle évolue.

M. Kemp : Je ne crois pas que la définition soit plus large aujourd'hui qu'elle ne l'était en 1973. Le texte de la loi adopté en septembre 1973 donne un cadre et une triple définition. Elle s'applique à toute personne qui a un handicap physique ou mental qui limite foncièrement l'exercice d'une activité importante de la vie, à toute personne dont il est établi qu'elle a un handicap, et à toute personne qui est considérée comme ayant un handicap. Il a aussi été déterminé que le handicap, c'était aussi le Sida, l'alcoolisme, les maladies contagieuses, etc. Comme pour toutes les lois sur les droits de la personne, il y a toujours des questions de définition qui sont décidées, dans une phase initiale, par les tribunaux décidant de l'issue du procès. Il s'agit de définir les limites du champ d'application de la loi.

Question : Les décisions des tribunaux ont-elles étendu le champ d'application de la loi ?

M. Kemp : Je crois que la jurisprudence a défini la portée de la loi avec plus de précision, mais l'intention des législateurs a toujours été de protéger

les personnes qui souffrent d'un handicap physique ou mental qui limite foncièrement l'exercice d'une activité importante.

Question : Et ce troisième groupe, celui des personnes qui sont considérées comme ayant un handicap, est-ce qu'il s'agit de la perception de la personne telle qu'elle est vue par les autres ?

M. Kemp : Oui. Et vous savez, il y a plusieurs dispositions de la Loi de 1990 relative aux Américains handicapés (Americans with Disabilities Act ADA) qui stipulent essentiellement que les gens qui ne sont pas handicapés sont protégés de la discrimination s'ils sont considérés à tort comme étant handicapés et s'ils sont traités de manière discriminatoire sur la base de cette perception erronée.

Question : Par exemple ?

M. Kemp : Vous souffriez d'un claquage musculaire lorsque vous vous étiez présenté, en boitant, à une entrevue en vue d'un emploi. La personne qui vous a reçu a noté dans votre dossier : « Incapable de station debout prolongée ». Vous êtes considéré à tort comme handicapé et traité injustement. La loi couvre également les personnes faisant l'objet de mesures de représailles. Par exemple : vous n'êtes pas handicapé, mais que vous dites à votre supérieur hiérarchique que vous trouvez injuste la façon dont l'entreprise traite l'un de vos collègues handicapés, la loi vous protège. Est ce que la protection de la loi s'étend ? Je ne crois pas qu'elle soit plus étendue qu'il ne l'avait été prévu au départ, mais nous identifions mieux les conditions.

Question : L'un des points fondamentaux que je voudrais évoquer avec vous, alors que nous parlons de définitions, est la question de la sensibilisation du public aux besoins des handicapés, même au niveau de la façon dont on en parle.

M. Kemp : Dans ma jeunesse, sur une période de sept à dix ans, j'ai sans doute organisé un millier d'ateliers de sensibilisation aux handicaps et aux incapacités. J'y faisais une place à une approche intellectuelle de la compréhension des dispositions

juridiques, et puis j'y ajoutais un exercice pratique d'une heure et demie à deux heures pendant lequel les participants jouaient le rôle d'handicapés. Le but n'est pas d'apprendre aux gens ce que c'est que d'être handicapé, mais ce que c'est que d'être considéré par les autres comme handicapé. On ne peut pas savoir ce que c'est qu'être amputé ou aveugle si on ne l'est pas soi-même. Le but de la sensibilisation aux handicaps pour ceux qui sont attachés aux services du personnel, c'est d'apprendre ce que c'est que d'être considéré comme ayant une incapacité, en les poussant à se mettre dans la peau d'une telle personne et en leur montrant combien le traitement d'un handicapé est différent de celui d'une personne valide. Lorsque vous êtes handicapé, on ne vous traite pas avec les mêmes égards.

Question : Et qu'en est-il au niveau du vocabulaire, des termes à employer, des termes à éviter ? Il me semble qu'il soit préférable de parler des gens handicapés en disant, par exemple, « John Smith, qui est aveugle ».

M. Kemp : Si c'est pertinent. Votre handicap ne définit pas qui vous êtes, c'est ce principe de base que nous voulons faire valoir. Il faut situer le handicap dans son contexte.

Question : Quelqu'un m'a dit un jour que les seuls obstacles qui s'opposent aux progrès des personnes handicapées, ce sont les questions que l'on ne pose pas, ou les demandes que l'on n'exprime pas. Est-il exact de dire que les progrès sont impossibles si personne ne sait qu'un problème existe ?

M. Kemp : C'est exact. En revanche, il se peut qu'il y ait une solution au problème, mais qu'elle soit trop coûteuse ou difficilement réalisable pour en faire bénéficier un individu donné. Mais je pense que l'Amérique a une extraordinaire capacité pour résoudre les problèmes. Nous commençons à appliquer nos connaissances techniques à la solution de problèmes humains. Nous vivons une époque extraordinaire. Mais il n'empêche que, parfois, la solution est tout simplement trop coûteuse. Cela dit, l'une de nos grandes qualités, à nous autres Américains, c'est la créativité. Il y a vingt ou vingt

cinq ans, nous n'avions pas d'ordinateurs sur nos bureaux. Songez un peu aux applications humaines de ces instruments; c'est époustouflant ce que nous sommes capables de créer. Et pour les personnes handicapées, l'ordinateur est un puissant égalisateur. Nous pensions aussi que l'esprit d'entreprise découlait de la discrimination, du handicap: le handicapé qui ne trouvait pas d'emploi établissait un petit atelier de réparation de fauteuils roulants dans son garage. L'avenir, aujourd'hui, c'est incontestablement l'entreprise artisanale, l'industrie à domicile.

Question : Donnez-moi votre point de vue personnel sur les progrès réalisés dans le secteur public et le secteur privé dans le domaine du traitement des handicapés.

M. Kemp : Les conditions de vie se sont considérablement améliorées pour beaucoup d'entre nous, et je crois qu'en partie, c'est parce que nous avons ciblé l'amélioration de l'environnement physique au départ. Nous nous sommes posé la question de savoir si un endroit particulier était accessible à une personne assise dans un fauteuil roulant. C'était un élément tangible sur lequel nous pouvions agir et que le public pouvait comprendre sans trop de difficulté. C'était un bon point de départ, et c'était une bonne chose parce que cela débouchait sur une approche pluraliste de l'accessibilité, une expansion de l'utilisation des structures en place pour accueillir plus de gens. C'est là un principe très important, qui s'applique également à d'autres domaines. Les choses ne vont pas si bien lorsque vous avez une politique et des procédures qui excluent toujours les handicapés. Les services de santé en sont un exemple. Ce n'est plus une question d'accessibilité. Dans le temps, l'environnement physique était l'obstacle. Aujourd'hui, les plus grands obstacles, ce sont les questions de politique, notamment en matière de santé, qui maintiennent isolées les personnes handicapées. C'est l'éternelle question des ressources disponibles par rapport aux droits des gens. Combien est ce que cela coûte de garantir l'accessibilité ?

Question : En d'autres termes, les aménagements par rapport aux coûts excessifs de ceux-ci ?

M. Kemp : Exactement. Mais du point de vue de la défense des droits de la personne, nous posons la question: quel est le prix du droit des gens ? Il y a toujours un prix. Ce qui est frustrant pour nous, c'est qu'avec le pouvoir si limité qui est le nôtre, nous ne sommes pas en mesure d'exiger le plein accès aux services de santé de base, par exemple. Nous ne sommes pas suffisamment organisés pour cela.

Question : Nous avons parlé il y a quelques instants de la préparation en matière de sensibilité à la condition des handicapés; peut-on contrecarrer des attitudes négatives ?

M. Kemp : La mission fondamentale de VSA (<http://www.vsarts.org>) est de démontrer qu'un handicapé peut être un artiste à part entière, capable de jouer pratiquement n'importe quel rôle. L'art permet d'aller au delà des stéréotypes et de surmonter les obstacles; il offre des possibilités extraordinaires. Pour nous, l'amélioration de la qualité de la vie passe par l'art et la culture; pour une autre organisation, cela peut être par l'emploi et par le logement.

Question : Diriez-vous que la société américaine est aujourd'hui, dans l'ensemble, plus consciente, plus généreuse, plus sensible...

M. Kemp : Plus tolérante ? Oui. Je tiens à préciser cependant que nous avons obtenu des résultats extraordinaires pour les handicapés physiques, mais que nous avons encore de grands progrès à réaliser pour les gens qui présentent des déficiences cognitives. C'est l'un de nos gros problèmes. Nous avons acquis une certaine sensibilité à l'égard des gens qui, pour des raisons physiques, ne peuvent pas se déplacer aussi facilement que les autres, et nous faisons de notre mieux en tant que société pour leur faciliter la vie. Mais il en va autrement des gens qui ont des incapacités psychologiques ou mentales, ou des problèmes au niveau de la communication orale. Les gens tirent des conclusions effroyables quand ils se trouvent devant quelqu'un qui a des troubles de la parole.

Question : Parlez-moi des mythes concernant les personnes handicapées, ou les handicaps eux mêmes.

M. Kemp : Je viens de mentionner le mythe le plus répandu, qui est celui qui établit une relation immédiate entre les incapacités en matière de communication et le quotient intellectuel. Et puis les gens croient également que si vous êtes aveugle, vous êtes sourd. Dans mes séances de formation, je me sers de l'humour pour faire prendre conscience de ces mythes.

Question : Sur un autre sujet, n'y a-t-il pas une avalanche d'actions en justice reposant sur la Loi sur les Américains handicapés ? Cette loi est généralement respectée, n'est-ce pas ?

M. Kemp : Elle l'est. La plupart des gens veulent agir de manière correcte, dans la légalité. Ils ne cherchent pas à violer la loi ni à léser les handicapés. Je crois que la discrimination à l'égard des personnes handicapées est bien souvent non intentionnelle. C'est simplement que les gens ne savent pas faire face à la situation. Le responsable des ressources humaines d'une entreprise cherchera, par exemple, à tenir compte des intérêts de l'entreprise et à répondre aux besoins de l'individu handicapé à moindre coût. Il arrivera un moment où quelqu'un posera la question de savoir si ce coût n'est pas trop élevé. Et les décisions politiques sont prises en fonction des précédents établis. Les responsables des ressources humaines et les cadres doivent donc prendre des décisions prudentes et équitables sur des bases individuelles, et ce n'est pas facile.

Question : Les handicapés, semble-t-il, préfèrent être séparés, indépendants, et bénéficier de programmes et de services distincts.

M. Kemp : Oui. Personnellement, je ne veux pas vivre dans un environnement ségrégué. Cela n'empêche que certaines personnes handicapées ont grandi et ont ensuite travaillé dans des milieux protégés. La perspective de l'intégration leur fait peur. S'ils veulent rester dans un environnement ségrégué, c'est un choix qu'il faut leur donner.

Question : La satisfaction des besoins des handicapés s'est manifestée de multiples manières : cartes de vœux et informations dans les musées en braille, interprétation des spectacles dans la langue des signes pour les malentendants, participation des handicapés aux arts et à l'athlétisme. Pourriez-vous nous donner d'autres exemples ? Les bateaux aménagés dans les trottoirs pour les gens se déplaçant en fauteuil roulant en sont un...

M. Kemp : Vous venez déjà d'en mentionner un bon nombre. L'université de Berkeley, l'Etat de Californie et la ville de Washington sont des modèles du point de vue de l'accessibilité aux handicapés. Le monde des affaires commence à réaliser que les personnes handicapées représentent un marché significatif qui n'a pas été pris en considération, et on commence à voir des handicapés dans les annonces publicitaires. Les handicapés prennent note de ces entreprises. Les premières à le faire, à le faire bien et avec tact, sont celles qui nous auront pour clientèle. Quant aux associations artistiques qui souhaitent de nouveaux membres, il est tout à leur avantage de publier le fait qu'ils donnent des spectacles avec interprétation en langue des signes ou avec descriptions audio. Cela attire de nouveaux membres.

Question : Qu'est-ce qui vous a amené à vous intéresser à VSA ?

M. Kemp : On m'a demandé si je souhaitais y travailler. Je ne savais pas grand chose de l'organisation, mais plus j'ai exploré les possibilités, plus je me suis rendu compte que cela pourrait être une expérience extrêmement enrichissante. C'est ce qui m'a attiré, parce que les arts étaient un domaine que je n'avais pas approfondi dans ma vie. J'ai beaucoup appris au cours de mon association aux arts. Je crois que la participation aux activités artistiques présente un avantage supplémentaire pour les handicapés, parce que c'est une façon particulièrement efficace de communiquer. Beaucoup d'entre eux ont été exclus des programmes artistiques scolaires ou universitaires parce qu'on ne savait pas comment les y inclure. Les arts sont un instrument puissant du développement de l'amour propre, de la confiance

en soi et de l'assurance. Ils donnent aux handicapés la possibilité de jouer un rôle actif dans le monde actuel.

Question : L'organisation VSA a des dizaines de sections locales dans le monde entier. On pourrait donc croire que personne n'ignore ce que les arts peuvent apporter aux personnes handicapées ?

M. Kemp : Précisément. Et je pense véritablement que les arts constituent un langage universel qui unit les cultures et les générations, qui relie l'esprit et l'âme. Ce sont là des principes que nous mettons largement en pratique au VSA.

Question : Qu'avez-vous appris, dans vos contacts avec d'autres pays, du statut des personnes handicapées ?

M. Kemp : Il se produit des choses étonnantes. Je vois les rapports annuels des sections de l'association et je suis absolument sidéré par ce que je lis. Mais ce qui m'enthousiasme vraiment, c'est de voir les vidéos et les photos, ou de me rendre sur place auprès des sections dans le monde entier. En Irlande, il y a un remarquable programme de dramaturgie pour handicapés. En fait, il est d'une qualité telle qu'une troupe d'acteurs et de dramaturges participeront à notre festival international à Los Angeles à la fin mai. En Arabie saoudite, il existe une école sensationnelle fréquentée par des milliers d'enfants gravement handicapés, une école très moderne avec des enseignants pour qui les arts sont la base du programme scolaire. Au Japon, il y a un atelier où les gens très lourdement handicapés tissent des produits de qualité qui sont commercialisés dans le monde entier. Ce ne sont là que quelques exemples parmi tant d'autres, et nous avons beaucoup à apprendre de nos partenaires et de nos amis à l'étranger.

Question : Pour résumer, êtes-vous optimiste en ce qui concerne notre évolution en tant que société dans nos relations avec les personnes handicapées ?

M. Kemp : Je vais, en guise de réponse, reprendre une remarque d'un de mes amis : « Les défenseurs des droits de la personne ne sont jamais satisfaits du statu quo. » ■

LA LOI RELATIVE AUX HANDICAPES EST-ELLE SUR LA BONNE VOIE?

PAR PAULA RUBIN

En décrivant, en 1985, la condition des personnes handicapées, un juge de la Cour suprême, Thurgood Marshall, parlait d'« un passé long et tragique... de ségrégation et de discrimination que l'on ne peut qualifier que d'absurde ». Au moment de la promulgation de la Loi de 1964 relative aux droits civils, il manquait une catégorie de citoyens à la liste des personnes ayant droit à la protection de la loi contre la discrimination, et c'était celle des personnes handicapées. Il fallut attendre neuf années de plus pour que celles-ci puissent invoquer la protection de la loi, que seuls les organismes qui recevaient des fonds fédéraux étaient tenus de respecter.

Force fut au Congrès de reconnaître que les personnes handicapées étaient victimes de discrimination à de multiples niveaux. Aux mesures d'exclusion délibérée dont elles faisaient l'objet s'ajoutaient les effets discriminatoires des architectures mal pensées, des transports inaccessibles et d'un réseau de communication inadapté; l'existence de réglementations et de politiques paternalistes; la non modification des locaux et des pratiques en vigueur; la persistance des critères éliminatoires au stade de l'embauche; la ségrégation et le renvoi à des services, programmes, activités, prestations, emplois ou autres débouchés sans grande valeur. Le Congrès arriva à la conclusion que les personnes handicapées avaient déjà tirée depuis longtemps, à savoir qu'elles

occupaient « un rang inférieur dans notre société », qu'elles étaient « profondément désavantagées sur le plan social, professionnel, économique et éducatif » et que, contrairement aux individus protégés contre la discrimination sur la base de critères liés à la race, la religion, l'ascendance nationale, l'âge ou le sexe, les personnes handicapées n'avaient « aucun recours juridique pour obtenir réparation ».

La donne se trouva modifiée le 26 juillet 1990, jour de la promulgation de la Loi relative aux Américains handicapés (ADA, Americans with Disabilities Act), la plus ambitieuse des lois de protection des droits civils depuis celle de 1964. L'objectif fondamental de l'ADA vise à intégrer pleinement les personnes handicapées à la société. L'application de l'ADA commença deux ans plus tard. Au 26 juillet 1994, elle était intégralement en vigueur.

Cinq ans plus tard, le moment est venu de s'interroger : l'ADA porte-t-elle ses fruits ? Les personnes handicapées vivent-elles mieux ? Ont-elles accès à l'emploi et gagnent-elles à être employées ? Peuvent-elles participer aux programmes, services et activités du secteur public ? Les personnes handicapées sont-elles en mesure de manger dans les mêmes restaurants que les personnes valides, de faire leurs courses dans les mêmes magasins, de fréquenter les mêmes salles de cinéma ?

Comment les entités qui sont tenues de se soumettre à l'ADA s'en sont-elles tirées ? L'ADA est-elle une de ces lois



de plus qui coûte des millions de dollars aux entreprises privées et au secteur public? Les employeurs ont-ils été obligés de se montrer moins exigeants à l'embauche? Sont-ils maintenant contraints de donner du travail à des handicapés même si ceux-ci ne sont pas à la hauteur des tâches attendues?

Il semble donc opportun de faire le bilan de l'ADA pour voir si elle a produit les résultats escomptés.

Une question de vocabulaire

On ne peut pas évaluer l'ADA sans rappeler au préalable les grandes lignes de cette loi, ni la comprendre si l'on ne s'entend pas d'abord sur la définition de certains termes.

DONNÉES DE BASE SUR L'ADA

En règle générale, l'ADA interdit toute discrimination sur la base du handicap. Elle vise à ouvrir aux quelque cinquante quatre millions d'Américains handicapés les portes de l'emploi, des programmes, services et activités du secteur public et des locaux fréquentés par le public. L'ADA se compose de cinq sections, qui visent chacune un secteur dans lequel les personnes handicapées rencontrent fréquemment des obstacles. Le Titre I interdit la discrimination dans l'emploi; le Titre II oblige l'administration des collectivités locales et des Etats à faire en sorte que leurs locaux, programmes, services et activités soient accessibles aux personnes handicapées; le Titre III prohibe la discrimination dans les locaux fréquentés par le public; le Titre IV l'interdit dans le domaine des télécommunications; et le Titre V contient diverses dispositions concernant les liens entre l'ADA et d'autres lois ainsi que la question de l'assurance maladie.

La question peut être la plus importante qui puisse se poser quand quelqu'un invoque la protection de l'ADA, c'est de déterminer si cette personne, pour les besoins de la loi, a ou non une incapacité. En vertu de l'ADA, une personne handicapée doit remplir l'un des trois critères suivants: 1) elle a une déficience mentale ou physique qui limite substantiellement une activité fondamentale de l'existence; 2) elle a une telle déficience dans ses antécédents; 3) elle passe pour en

avoir une. Cette définition contient plusieurs termes importants: « déficience », « limite substantiellement » et « activité fondamentale de l'existence ». Il est important de bien comprendre ces concepts pour savoir qui peut bénéficier de la protection de l'ADA.

Une « déficience » est une anomalie d'une structure ou fonction physiologique ou anatomique ou une anomalie mentale ou psychologique. Une limitation est considérée « substantielle » quand une personne, comparée à la moyenne: 1) se révèle incapable d'exécuter une activité fondamentale de l'existence; 2) est substantiellement limitée quant à la façon dont elle peut exécuter cette activité ou quant à la durée pendant laquelle elle peut la soutenir; 3) est substantiellement limitée quant à sa capacité de pratiquer une certaine catégorie ou toute une gamme de tâches. Les « activités fondamentales de l'existence » sont celles qui ne présentent guère de difficultés pour l'individu moyen, voire aucune. Elles regroupent notamment le fait de pouvoir marcher, voir, entendre, parler, respirer, se baisser, apprendre et travailler.

Il faut bien comprendre qu'il ne suffit pas de présenter le diagnostic d'un médecin pour être considéré handicapé aux termes de la loi. Par exemple, selon le manuel d'assistance technique de la Commission sur l'égalité des chances en matière d'emploi (EEOC, Equal Employment Opportunities Commission), un individu atteint d'infirmité motrice cérébrale à un degré si minime que sa capacité d'élocution n'en est que légèrement affectée et que les autres activités fondamentales de son existence sont relativement intègres n'est pas considéré comme « un individu handicapé pour les besoins de la présente définition ».

L'EMPLOI. Même si un individu est considéré handicapé comme le définit la loi, il ne faut pas en conclure systématiquement qu'il a droit à la protection de la loi. De fait, l'ADA protège non pas tous les individus handicapés, mais seulement ceux qui possèdent les compétences exigées par le profil de l'emploi. Autrement dit, l'individu en question doit être qualifié pour le poste auquel il postule, ayant fait les études nécessaires et acquis l'expérience voulue, et il doit pouvoir exécuter toutes les fonctions essentielles de ce poste.



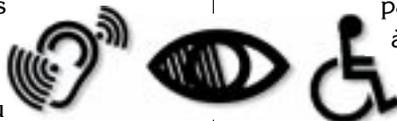
Si une personne handicapée possède les qualifications requises, elle peut être autorisée à demander que des dispositions raisonnables soient prises à son égard. Par « dispositions raisonnables », on entend par exemple l'aménagement matériel des locaux pour les rendre accessibles, la restructuration du poste à pourvoir, la modification des horaires, l'acquisition ou la modification de matériel ou encore l'adaptation du règlement. Les mesures prises dans le cadre des dispositions raisonnables doivent permettre à l'employé handicapé d'exécuter les fonctions essentielles attachées à son poste.

Dans certains cas, il n'y a pas lieu de prendre des dispositions particulières. Il va de soi que les employeurs ne sont pas assujettis à cette contrainte lorsque les fonctions essentielles d'un poste ne sont pas en jeu. De même, il est entendu que ces dispositions ne doivent pas causer d'inconvénients majeurs à l'employeur ni constituer une « menace directe » à la santé et à la sécurité de la personne handicapée ou à celles d'autrui.

Un inconvénient est jugé « majeur » si les difficultés d'aménagement sont considérables ou si celui-ci est très coûteux par rapport à la taille ou aux ressources financières globales de l'employeur. Selon l'EEOC, les dispositions que l'on attend de l'employeur peuvent ne pas être justifiées si elles s'avèrent excessivement coûteuses, nombreuses, importantes, perturbatrices ou propres à changer fondamentalement la nature ou le fonctionnement du poste à pourvoir.

Une « menace directe » est un danger notable, lequel doit être évalué sur la base de faits objectifs et non pas d'une simple spéculation. On ne peut pas invoquer une éventualité susceptible de se produire dans un avenir lointain : le risque doit être présent. Les employeurs sont tenus d'atténuer, voire d'éliminer, ce risque en prenant des dispositions particulières. Si ce n'est pas possible, la décision prise par l'employeur de refuser d'embaucher un candidat handicapé, ou celle de licencier un employé handicapé, peut éventuellement se justifier.

LES SERVICES PUBLICS ET LES LOCAUX OUVERTS AU PUBLIC. A quelques variations près, les définitions et concepts présentés dans le Titre I s'appliquent également aux Titres II et III. En vertu



des articles contenus ces parties de la loi, un individu qualifié doit remplir les « critères essentiels donnant droit » au programme, au service ou à l'activité en question. Les entités concernées sont elles aussi tenues de prendre des dispositions raisonnables. Elles peuvent ainsi modifier leurs règles et procédures qui ont pour effet d'écarter les personnes handicapées ainsi que les obstacles liés à l'architecture ou aux télécommunications. Toutefois, elles ne sont pas tenues d'apporter des modifications si celles-ci auraient pour conséquence d'« altérer fondamentalement » la nature du programme, service ou activité en question. Une altération est jugée « fondamentale » si elle change profondément la nature du programme, du service ou de l'activité. Enfin, à l'image de la clause relative aux inconvénients majeurs qui est incluse dans le Titre I, les entités assujetties aux Titres I et II ne sont pas tenues de prendre des dispositions qui constitueraient un fardeau injustifié ou une menace directe à la santé et à la sécurité d'autrui. (Contrairement au Titre I, la santé et la sécurité de l'individu handicapé n'entre pas en ligne de compte).

On demande couramment si les entités sont tenues de reconstruire ou de rénover leurs locaux. La réponse à cette question est un « non » catégorique. Si la construction de nouveaux bâtiments ou la rénovation de locaux existants doit se faire conformément aux normes de l'ADA, le fait est que les entités ne sont pas tenues de réaménager leurs installations. De même, on ne leur demande pas de modifier les bâtiments classés historiques. En règle générale, il faut examiner le programme et non pas les locaux. Est-il possible de changer les modalités d'exécution du programme plutôt que le bâtiment lui-même ? Y a-t-il une partie du bâtiment qui soit accessible et dans laquelle pourrait se dérouler le programme, le service ou l'activité ? Si c'est le cas, il suffit d'envisager la prestation du service sous un angle différent au lieu de modifier le bâtiment.

LES LEÇONS TIRÉES DE L'EXPÉRIENCE

Dès le jour de la signature de l'ADA, détracteurs et partisans de la nouvelle loi commencèrent à se quereller au sujet de ses répercussions potentielles, et le débat continue. Dans les premiers temps,

d'aucuns agitent le spectre des dépenses faramineuses que devraient engager les entités tenues de se conformer à l'ADA. Des employeurs reprochaient aussi à la loi de pécher par manque de précision et ils arguaient que la qualité de leur production s'en ressentirait nécessairement s'ils étaient obligés de recruter des personnes handicapées moins qualifiées que des personnes valides.

De leur côté, les partisans de l'ADA exprimaient un certain nombre d'inquiétudes. L'ADA aurait-elle une influence réelle sur la vie des personnes ayant des handicaps lourds? Comment protéger l'intégrité de la loi contre l'argument avancé par certains selon lequel elle faisait le jeu des individus mus par le seul appât du gain? Si les démocrates perdaient la majorité au Congrès, les républicains en profiteraient-ils pour amender l'ADA, comme ils ont juré de le faire à plusieurs occasions?

En outre, l'ADA a-t-elle eu pour effet d'alourdir le coût de l'embauche de personnes handicapées? D'après une enquête effectuée en 1995 par l'institut de sondage Harris auprès d'entreprises, 80% des employeurs interrogés ont répondu par la négative. 82% d'entre eux ont même indiqué que les dépenses engagées s'étaient révélées utiles. Dans le même esprit, les auteurs d'une étude faite à la demande de la société Sears, Roebuck and Company, l'un des grands noms du commerce de détail aux Etats-Unis, ont calculé que 97% des dispositions particulières prises par les employeurs coûtaient moins de mille dollars. Le coût moyen d'une modification oscillait aux alentours de deux cents dollars. Ces sommes semblent dérisoires, en particulier lorsqu'on les compare aux frais associés au licenciement d'employés et à l'embauche de remplaçants. (La société Sears compte environ deux mille dollars par personne.) Et elles représentent une goutte d'eau par rapport au coût moyen d'un procès intenté au titre de l'ADA, qui est de l'ordre de douze mille dollars.

Pourtant, malgré ces statistiques, les critiques continuent de fuser dans les médias et ailleurs. En fait, les partisans de l'ADA semblent perdre le combat mené auprès de l'opinion publique. Ces critiques sont-elles fondées? La réalité qui découle de l'ADA, c'est à dire de son existence, de ses clauses et de ses résultats, justifie-t-elle ce genre de joutes oratoires? L'examen des

décisions prises dans le cadre du système juridique pourrait apporter des éléments de réponse.

Le poids des écrits

Selon un article rédigé par Paul Steven Miller dans la revue juridique «Syracuse Law Review», les détracteurs de la nouvelle loi arguent que «la définition (du handicap) est trop vague, de sorte que pratiquement tout le monde est handicapé et, à ce titre, protégé par la loi». De même, on entend dire que l'ADA permet à des personnes non handicapées d'exploiter le système en intentant des procès futiles. L'examen des faits contredit ces allégations.

Une étude publiée en 1998 par l'«American Bar Association» (Ordre des avocats américains, ABA) fait valoir que, dans 92,1% en moyenne des procès intentés au titre de l'ADA et qui se sont soldés par un jugement en faveur de l'une ou l'autre des parties, c'étaient les employeurs qui l'emportaient. Une stratégie privilégiée par ces derniers, et souvent à l'origine de leur succès, consiste à arguer que le plaignant ne remplit pas les critères du handicap tels qu'ils sont définis dans l'ADA. Les résultats sont étonnants. Cent quatre des cent dix jugements qui ont été prononcés par les tribunaux dans les derniers mois de 1995 et en 1996 en vertu du Titre I de l'ADA l'ont été en faveur des employeurs, le juge ayant conclu que le plaignant n'était pas handicapé au sens où l'entend la loi.

Les législateurs qui ont rédigé le texte de l'ADA ont emprunté la définition du handicap à la loi de 1973 relative à la réinsertion. Il ne leur était jamais venu à l'idée que cette définition pourrait être invoquée de façon à nuire au groupe de personnes qu'elle était censée protéger. Tout au long de ses vingt années d'existence, la loi relative à la réinsertion n'avait jamais été battue en brèche comme l'ADA l'est depuis 1992.

La loi de 1964 relative aux droits civils n'oblige pas les Afro Américains à prouver qu'ils sont effectivement afro américains. On ne demande pas non plus à une femme de prouver qu'elle est bien une femme. Mais toute personne qui invoque la protection de l'ADA doit d'abord établir le fait qu'elle est effectivement handicapée. Comme le constatait le Daily Labor Report dans un article publié en 1998



au sujet de l'enquête de l'ABA, « les employés sont traités injustement aux termes de l'ADA du fait de la myriade de questions de procédure qui font que, souvent, le sujet de la discrimination dans l'emploi ne peut même pas être examiné par un tribunal administratif ou dans le cadre d'une procédure judiciaire ». Dans les derniers mois de l'année 1995 et en 1996, les tribunaux ont tranché dans certains cas que le cancer, la dépression, le diabète, l'hémophilie et la sclérose en plaques ne constituaient pas des incapacités au sens où l'entendait la loi. Ainsi une femme ayant un cancer du sein et qui pouvait travailler tout en suivant un traitement par radiation n'a-t-elle pas pu invoquer la protection de la loi parce que son état de santé ne limitait pas substantiellement ses activités sur le lieu de travail.

Fait surprenant, c'est à la Cour suprême, et non pas dans les instances inférieures au niveau fédéral ou des Etats, que les personnes handicapées ont obtenu gain de cause. La plus haute chambre du pays a revu deux affaires ayant trait à l'ADA et elle a rendu une décision. A ce jour, elle a accepté de revoir cinq autres dossiers.

Par cinq voix pour et quatre contre, la Cour suprême a statué dans l'affaire Bragdon contre Abbott que l'infection par le VIH constituait une incapacité aux termes de l'ADA même si la phase symptomatique ne s'était pas encore manifestée. L'affaire en question oppose un dentiste, M. Bragdon, qui a refusé de traiter un client séropositif, M. Abbott. Le dentiste exigeait que cette personne se fasse soigner à l'hôpital (d'où des frais supplémentaires pour elle), arguant qu'une telle mesure était nécessaire pour réduire les risques qu'il encourait.

En rendant son arrêt, la Cour suprême a estimé que les instances inférieures avaient eu tort de conclure que l'infection asymptomatique par le VIH n'atteignait pas le niveau d'une « déficience » et, partant, celui d'une « incapacité ». Elle a statué qu'au vu de la gravité de ce mal, et du fait que le virus commence immédiatement à endommager les globules blancs de la personne infectée, « l'incapacité existe dès que l'infection est contractée ».

En outre, la Cour suprême a considéré que la faculté de procréer et d'avoir des enfants constituait « une activité fondamentale de l'existence » aux termes de l'ADA, notant que « la

reproduction et la dynamique sexuelle s'y rapportant occupent une place centrale dans le cycle même de la vie ». Une telle conclusion pourrait bien avoir des conséquences qui dépasseront le simple cadre de l'infection par le VIH et le sida en étant appliquée aux traitements contre la stérilité.

Par ailleurs, la Cour suprême a évalué l'ADA en fonction de ses répercussions sur l'administration des collectivités locales et des Etats aux termes du Titre II et statué à l'unanimité, dans une affaire opposant le système pénitentiaire de la Pennsylvanie à un détenu, que les prisons administrées par les Etats étaient assujetties aux dispositions de l'ADA. Le détenu en question, qui avait des antécédents d'hypertension artérielle, s'était vu refuser l'accès à un programme de conditionnement physique et mental très rigoureux qu'administrait l'établissement dans lequel il était incarcéré. S'il avait participé à ce programme, il aurait pu demander sa mise en liberté anticipée six mois plus tard au lieu de devoir encore attendre dix huit à trente six mois. En statuant que la protection de l'ADA s'étendait aux détenus des prisons des Etats, la Cour suprême a jugé que ces établissements tombaient indiscutablement sous le coup de la définition d'une « entité publique ».

Vers le milieu de l'année 1999, elle devra statuer sur la question suivante : une personne qui sollicite des prestations au titre des allocations aux handicapés peut elle également prétendre à la protection prévue au Titre I de l'ADA ? En d'autres termes, peut on être en même temps suffisamment handicapé pour justifier des aides réservées aux plus handicapés et suffisamment qualifié pour prétendre à un emploi ? La Cour suprême va également s'interroger sur la question de savoir si l'obligation d'intégration prévue par l'ADA concerne aussi les individus vivant dans des institutions ; auquel cas, les Etats seraient alors contraints de trouver les moyens d'héberger ces personnes au sein même de la collectivité.

Par ailleurs, d'ici au mois de juillet 1999, la Cour suprême se penchera sur la question des facteurs atténuants : autrement dit, une personne a-t-elle une incapacité reconnue aux termes de l'ADA si elle a recours à des mesures correctrices ? On pense, par exemple, à un individu épileptique qui ne fait pas de crise lorsqu'il est sous traitement



anticonvulsivant ou à un individu dont l'hypertension artérielle est contrôlée par la prise de médicaments. Fidèle aux textes législatifs, l'EEOC considère que le handicap se détermine indépendamment de toutes circonstances atténuantes. En revanche, les tribunaux de première instance ne se sont pas toujours ralliés à l'intention des législateurs ni aux lignes directrices de l'EEOC. En acceptant non pas une affaire de cette nature, mais trois, la Cour suprême fait clairement comprendre l'intérêt qu'elle porte à ces questions.

Pour autant, on aurait tort de mesurer l'efficacité de l'ADA à la seule aune de l'exposé des motifs d'une décision judiciaire ou des statistiques relatives à l'emploi. Pour évaluer l'ADA en bonne et due forme, il faut tenir compte de ce que les statistiques ne peuvent mesurer, en l'occurrence la situation des personnes handicapées qui voient leur existence s'améliorer grâce à cette loi de protection de leurs droits civils sans qu'elles aient besoin de se tourner vers les tribunaux ou de déposer une plainte auprès de l'EEOC, et de celles qui n'entrent pas dans une catégorie faisant l'objet d'enquêtes ou de sondages.

Une question de chiffres

Personne ne tient de statistiques nationales sur les personnes handicapées qui ont vu leurs revendications satisfaites, du fait même de l'existence de l'ADA, mais sans tout le tralala d'un procès. Ces cas là sont pourtant bien plus nombreux que les décisions judiciaires.

Le « Protection and Advocacy System » (P & A) [<http://www.protectionandadvocacy.com>] est un réseau national d'organismes implantés dans tous les Etats et territoires des Etats-Unis à qui l'Etat fédéral a donné pour mission de promouvoir les droits des personnes handicapées. Il est financé par l'Etat fédéral. Chaque année, le personnel du P&A apporte son concours à des dizaines de milliers de personnes handicapées, à leurs familles et à leurs représentants. Il leur fournit des informations, les oriente vers les services compétents, effectue des enquêtes et offre une assistance psychosociale. Il les aide lors des négociations et de la médiation. Un petit nombre de cas seulement aboutissent au stade des audiences administratives, et le

nombre de procès qui en résultent est encore plus faible. La plupart du temps, d'ailleurs, les rares affaires qui vont jusqu'au tribunal se terminent par un règlement négocié entre les parties.

Les affaires qui connaissent un heureux dénouement sans intervention judiciaire n'intéressent pas les journaux. Le grand public n'entend jamais parler d'elles parce qu'elles correspondent à des problèmes qui ont été réglés, des procès évités.

LE PAIN QUOTIDIEN DU P&A

□ Un organisme faisant partie du P&A a lancé un appel aux consommateurs en leur demandant de lui faire parvenir des questionnaires d'embauche qui contenaient des questions liées à l'existence de handicaps. Le P&A a alors contacté un certain nombre d'employeurs par courrier et par téléphone. Depuis deux ans et demi que dure cette campagne de sensibilisation, vingt neuf chefs d'entreprises ont accepté d'éliminer les questions inadmissibles figurant sur leurs questionnaires. Elles avaient trait au handicap, à la permission de consulter des dossiers médicaux et à la divulgation d'informations sur les traitements suivis par les postulants. Aucune plainte en justice n'a été déposée, et les employeurs étaient soulagés qu'une solution ait été trouvée.

□ Un orchestre symphonique refusait de laisser une musicienne atteinte de sclérose en plaques, et qui se déplaçait en fauteuil roulant, venir sur scène avec son chien, lequel avait été dressé pour ramasser son archet ou une partition qui viendrait à tomber et pour l'aider à reprendre une bonne posture si elle commençait à s'affaisser. Elle risquait de perdre son emploi. A l'issue de négociations avec l'orchestre symphonique, elle a obtenu gain de cause et les autres musiciens ont bénéficié d'une formation sur le handicap et le recours aux animaux dressés.

□ Un conseiller d'insertion professionnelle atteint de polyarthrite chronique grave s'était vu refuser le droit de faire du télétravail une fois par semaine, alors que son employeur encourageait cette forme d'organisation décentralisée des tâches pour des raisons écologiques.

Dès que le P&A est intervenu dans les négociations, l'employeur



a accepté de prendre les dispositions qui lui avaient été demandées.

□ Une personne aveugle commençait à recevoir des rapports négatifs d'évaluation de la part de son employeur, à la tête d'une entreprise d'informatique, parce que celui-ci refusait de mettre à sa disposition un équipement adapté. Avec le concours du P & A, elle a finalement obtenu une imprimante en caractères brailles et un casque émetteur récepteur, ce qui lui a permis d'assumer pleinement ses responsabilités professionnelles.

□ Un employé d'un établissement de restauration rapide avait téléphoné à son supérieur pour lui dire qu'il n'irait pas au travail ce jour-là parce que sa maladie mentale l'en empêchait. Lorsqu'il a essayé de reprendre le travail, son employeur ne l'a pas inscrit sur le tableau de service. Bien qu'il ait pu trouver un emploi ailleurs, il a fait appel au P&A qui a intercédé en sa faveur. Son ancien employeur lui a versé des arriérés de salaire et rédigé une lettre de recommandation. En outre, il a accepté d'organiser un stage de formation, pour ses salariés, sur la maladie mentale et l'ADA.

□ Un concierge ayant un trouble profond de l'apprentissage avait été licencié à l'issue de sa période de mise à l'essai parce qu'il ne suivait pas les instructions qui lui avaient été données. Le P&A a convaincu son employeur de prendre une disposition raisonnable, en l'occurrence d'enregistrer les consignes sur audiocassette au lieu de les remettre par écrit. Le concierge, qui a retrouvé son emploi, continue de donner toute satisfaction.

□ Un hôpital avait embauché deux personnes sourdes. L'une avait sept ans de service, l'autre douze. Ni l'une ni l'autre n'avaient jamais reçu de promotion. Elles étaient reléguées à la salle des archives. Ni les réunions du personnel ni les stages de formation n'étaient interprétés dans la langue des signes. Les rapports d'évaluation dont elles faisaient l'objet étaient toujours positifs. Le P&A est intervenu en leur faveur. Depuis, elles peuvent bénéficier de services d'interprétation quand elles en ont besoin. Elles ont été promues à deux reprises.

Ces faits divers démontrent que les personnes handicapées parviennent, sans faire de bruit et dans les coulisses, à résoudre les difficultés auxquelles elles se heurtent en matière d'emploi.

Bonnes ou mauvaises notes ?

Plus de quatre ans après son entrée en vigueur dans toute sa force, l'ADA n'a pu être pas justifié les plus grandes craintes de ses détracteurs ni peut-être rempli tous les espoirs de ses partisans. Il serait toutefois très prématuré d'évaluer équitablement les répercussions de cette loi ou son efficacité. Ainsi, la loi de 1964 relative aux droits civils a fait l'objet d'une évaluation en bonne et due forme quatre ans après son adoption, c'est-à-dire en 1968, année marquée par les troubles politiques et l'agitation raciale. Près de trente-cinq ans plus tard, on peut véritablement constater à quel point cette loi a fait évoluer la situation.

En ce qui concerne l'ADA, nous savons que le nombre de personnes handicapées qui ont été embauchées a augmenté entre 1991 et 1994 (même avant que la loi n'exerce tous ses effets). Selon les statistiques officielles, la population active compterait huit cent mille personnes lourdement handicapées de plus en 1994 qu'en 1991. Même si l'ADA n'a pas été la panacée qu'attendait la communauté des handicapés, elle a malgré tout réussi à sensibiliser l'opinion. Cette prise de conscience accrue a en partie encouragé les employeurs et les entreprises à modifier leur mode de fonctionnement de façon à s'ouvrir davantage aux personnes handicapées.

Seul le temps nous permettra de déterminer si l'ADA mérite d'être bien notée. ■

Avocate de formation, Paula Rubin est directrice de la «National Association of Protection and Advocacy Systems» (NAPAS). Elle est aussi professeure adjointe de droit au «Georgetown University Law Center», où elle donne des cours sur le thème de la discrimination liée au handicap.

L'ÉDUCATION DES ENFANTS HANDICAPÉS : UN ENSEIGNEMENT INDIVIDUALISÉ

LESLIE SEID MARGOLIS

Pour ainsi dire invisibles parce qu'elles étaient jusque là confinées dans des établissements spécialisés, des hôpitaux ou chez elles, les personnes handicapées ont commencé, voilà vingt cinq, à revendiquer les droits et les privilèges dont jouissent les autres individus, par exemple l'accès aux études, des débouchés en matière d'emploi et la non discrimination, notamment sur le plan social et celui de l'hébergement. Le visage de la société américaine s'en est alors trouvé profondément modifié.

Cette évolution tient en grande partie à l'adoption de lois fédérales, tels l'article 504 de la Loi de 1973 relative à la réadaptation professionnelle, la Loi relative à l'éducation des personnes handicapées (IDEA, Individuals with Disabilities Education Act) et la Loi de 1990 relative aux Américains handicapés (ADA, Americans with Disabilities Act). Chacun de ces textes a ouvert une brèche dans les barrières matérielles et psychologiques qui ont pour effet de marginaliser les enfants et adultes ayant des déficiences. L'article ci après se concentre sur les changements survenus dans le domaine de l'éducation à la suite de l'adoption de l'IDEA et de ses prorogations successives.

Au début des années 1970, des parents d'élèves handicapés commencèrent à intenter des procès à l'administration scolaire de divers Etats pour obliger

celle ci à instruire leurs enfants. Les deux affaires les plus retentissantes, PARC (association de handicapés mentaux) contre la Pennsylvanie (1971) et Mills contre l'administration scolaire du district de Columbia (1972), débouchèrent sur la promulgation de la première loi en ce sens, la Loi relative à l'éducation de tous les enfants handicapés (Education of All Handicapped Children Act EAHCA), à laquelle allait succéder l'IDEA. Au moment de l'adoption de l'EAHCA, en 1976, le Congrès avait constaté que les Etats-Unis comptaient plus de huit millions d'enfants ayant des incapacités diverses. Plus de la moitié d'entre eux recevaient un enseignement qui ne leur était pas adapté. Un million étaient complètement exclus de l'école. De plus, beaucoup d'enfants qui suivaient une scolarité ordinaire étaient en situation d'échec scolaire parce qu'ils avaient des troubles de l'apprentissage non décelés par leurs enseignants.

L'EAHCA prévoyait l'octroi d'une aide financière fédérale aux Etats qui dispenseraient « un enseignement public gratuit et approprié » dans « l'environnement le moins restrictif » et ce jusqu'à l'âge de vingt et un ans, à tout élève ayant une incapacité de nature à affecter sa scolarité et qui aurait besoin d'une éducation spéciale et de services connexes pour faire des progrès. Cette loi assujettissait les Etats et les administrations scolaires

à un certain nombre d'obligations en matière de procédure et mettait en place des mesures destinées à protéger les droits des élèves et de leurs parents. En adoptant l'EAHCA, le Congrès avait fait de l'individualisation des services la clé de voûte d'un enseignement approprié et exigé la formulation d'un plan individualisé d'éducation (IEP, individualized education plan) pour tout élève qui bénéficierait d'une éducation spéciale. Il avait été décidé que l'IEP fixerait des objectifs annuels, étayés d'étapes à court terme choisis en fonction des besoins de l'élève, et qu'il constituerait le schéma directeur de son programme scolaire. En outre, même si elle obligeait les Etats à offrir aux élèves handicapés toute la gamme des options possibles, allant de l'inclusion totale au placement dans des classes spéciales, l'EAHCA stipulait qu'il fallait toujours accorder la préférence au programme scolaire le moins restrictif dans lequel l'IEP pourrait être appliqué et qu'un élève ne devait être retiré d'une classe à scolarité ordinaire que s'il ne pouvait pas profiter des cours dispensés, même s'il bénéficiait de services de soutien adaptés. Ces services, que la loi ne définissait pas, revêtaient de multiples possibilités : présence d'une assistante pédagogique dans la classe ou d'une assistante qui ne s'occuperait que du seul élève handicapé, modifications matérielles de l'univers spatial de la classe, mise en place de dispositifs ou d'un équipement techniques, modification du programme scolaire, etc.

L'EAHCA a joué un rôle extrêmement important en ouvrant les portes de l'école aux enfants handicapés et en mettant en place diverses mesures de protection applicables aux services d'éducation spéciale qu'ils reçoivent. Toutefois, comme l'a statué la Cour suprême à l'issue de sa première révision judiciaire de l'EAHCA, il n'était pas dans le dessein de la loi d'obliger l'école à produire des résultats précis. S'il est vrai que les enfants handicapés jusqu'alors mal ou peu pris en charge commencèrent à bénéficier de services d'éducation spéciale et connexes, notamment en matière d'aide à la motricité fine et de rééducation, de services scolaires de santé, d'orthophonie ou d'aide psychopédagogique, il faut reconnaître qu'ils n'avaient pas nécessairement acquis l'autonomie quand ils quittaient les bancs de l'école, entre l'âge de dix huit et vingt et un ans. En fait, un grand nombre d'enfants handicapés, en

particulier ceux qui étaient atteints de troubles caractériels ou de l'apprentissage graves, ne finissaient même pas leurs études.

L'EAHCA fut prorogée à plusieurs reprises, et des amendements y furent apportés, notamment ce qui concerne la mise en place d'une intervention précoce pour les nourrissons et les jeunes enfants, le remboursement des frais d'avocat aux familles qui obtiendraient gain de cause lorsqu'elles contesteraient le programme d'éducation spéciale de leur enfant, l'adjonction de certains services (par exemple à l'intention des élèves dont la scolarité touche à sa fin ou l'apport d'aides techniques) et l'addition de certaines incapacités pour permettre aux enfants qui en seraient atteints de bénéficier d'une éducation spéciale (lésions cérébrales traumatiques et autisme, par exemple). Lorsqu'elle fut prorogée en 1990, la loi fut rebaptisée et on la connaît aujourd'hui sous le nom d'IDEA.

Les amendements les plus notables et les plus ambitieux remontent à l'année 1997, le fruit de deux années de discussions intenses et parfois âpres. Si les amendements adoptés représentent indubitablement une formule de compromis, on ressent toutefois à la lecture des conclusions du Congrès, énoncées dans la loi de prorogation de l'IDEA, l'évolution importante de la société américaine face à ses citoyens handicapés, non seulement parce qu'elle attend beaucoup plus d'eux, mais aussi parce qu'elle comprend que l'éducation spéciale fait entièrement partie de l'appareil éducatif du pays, loin d'être entièrement à part.

Le Congrès est arrivé à la conclusion que l'enseignement des élèves handicapés est d'autant plus efficace que certaines conditions sont réunies. Il faut notamment :

- leur assigner des objectifs ambitieux et mettre tout en œuvre pour faciliter leur intégration dans les classes ordinaires.
- renforcer le rôle des parents et donner aux familles les moyens de participer de façon constructive à l'éducation de leurs enfants tant à l'école qu'à la maison ;
- coordonner l'IDEA avec les autres initiatives

déployées à l'échelon local, régional et fédéral pour veiller à ce que les élèves handicapés tirent parti de ces interventions et pour faire en sorte que l'éducation spéciale remplisse effectivement sa mission, qui est celle d'être « un service pour les enfants et non pas un point de chute » ;

- fournir des services d'éducation spéciale, des services connexes et des services de soutien adaptés dans les classes ordinaires, à chaque fois que c'est possible ;
- encourager la formation continue du personnel ;
- recruter davantage d'enseignants spécialisés parmi les minorités.

L'aspect le plus intéressant de ces recommandations, c'est qu'elles montrent que si l'on fixe la barre trop bas et néglige la formation du personnel, l'on court le risque de retarder, voire d'empêcher, les progrès des élèves handicapés et que la prestation des services d'éducation spéciale fait partie intégrante du système éducatif dans son ensemble. Dès lors, toute tentative de réforme du système éducatif doit impérativement tenir compte de l'éducation spéciale. Un autre aspect important de ces recommandations mérite également d'être noté : elles reflètent l'enseignement qu'ont tiré les familles, les professionnels et l'ensemble de la société au cours des années passées sur les bienfaits de l'éducation spéciale qui découlent pour tous quand les élèves handicapés sont pleinement intégrés au courant principal de la population scolaire.

Les amendements de 1997 ont institué un certain nombre de changements destinés à rehausser le rôle essentiel de l'IEP dans l'éducation d'un enfant. Ainsi l'équipe multidisciplinaire chargée d'élaborer ce document a-t-elle l'obligation de tenir compte d'un certain nombre de facteurs, notamment des besoins spécifiques en matière de communication de l'élève sourd. Pour l'élève dont le comportement compromet l'acquisition du savoir, pour lui ou pour ses camarades, il lui faut prévoir la mise en place de stratégies non punitives destinées à encourager une conduite acceptable. Elle doit aussi réfléchir aux diverses aides techniques dont l'enfant aurait besoin, ou à l'appui linguistique dans le cas d'un élève dont

l'anglais n'est pas la langue maternelle. De surcroît, il est aujourd'hui entendu que les élèves atteints de déficiences visuelles apprendront le braille, à moins que l'équipe enseignante puisse justifier une décision contraire.

Les amendements de 1997 à l'IDEA comportent un autre élément : pour la première fois, l'IEP doit inclure les services programmatiques de soutien adaptés qui pourront permettre aux éducateurs d'ouvrir les classes ordinaires aux élèves handicapés, alors qu'auparavant il suffisait d'indiquer les services de soutien adaptés qui seraient prodigués aux intéressés. La différence est plus subtile qu'il n'y paraît. Lorsqu'ils sont bien formés, qu'ils sont soutenus dans leur mission et qu'ils ont accès à des ressources adaptées, les enseignants arrivent souvent à dispenser un enseignement utile aux élèves handicapés dans le contexte d'une classe ordinaire, au besoin d'une classe à l'effectif réduit. Mais ces services de soutien adaptés n'ont pas toujours été à la portée des enseignants. Maintenant que ces considérations programmatiques sont intégrées à la formulation de l'IEP, le personnel enseignant devrait être plus à même d'obtenir les moyens nécessaires pour répondre aux besoins des élèves handicapés sans avoir à les reléguer dans des classes d'éducation spéciale.

Cherchant à maximiser les chances de réussite des élèves handicapés, l'IDEA stipule, depuis sa prorogation en 1997, que ceux-ci doivent participer aux exercices de contrôle obligatoires à l'échelon tant local que régional. Les Etats sont tenus d'élaborer des tests spéciaux pour les élèves qui ne seraient pas capables de participer aux exercices de contrôle classiques, même si l'on procédait à divers aménagements en leur faveur. En outre, il faut préparer plus tôt les élèves handicapés de façon à accroître la probabilité que leurs dernières années au lycée se révéleront particulièrement productives.

La loi prorogée en 1997 ouvre pour la première fois l'épineux dossier des mesures disciplinaires qui peuvent être prises à l'encontre des élèves handicapés. Ce fut assurément la question qui suscita le plus de polémiques pendant la phase d'étude du texte de loi à renouveler. Si les administrations scolaires disposent aujourd'hui d'une marge de manœuvre nettement plus grande qu'auparavant en matière de suspension des élèves

handicapés au comportement inacceptable, elles doivent cependant observer une procédure visant à garantir que ces élèves ne seront pas pénalisés de par la nature même de leurs incapacités. Même renvoyés de leur école, ces élèves conservent le droit à un enseignement public approprié. Toutefois, cet enseignement peut être dispensé dans un centre pédagogique parallèle tant que celui-ci peut offrir un programme scolaire normal, respecter l'IEP des élèves à sa charge et faire face à leurs difficultés de comportement de façon à atténuer les risques de récidive, voire à les éliminer complètement.

A l'image de nombreuses autres lois fédérales, l'IDEA a suscité de nombreux commentaires, de vives polémiques et nombre de procès tout au long de ses vingt-trois années d'existence. La procédure juridique est souvent invoquée pour mieux circonscrire les instruments législatifs. Il n'y a rien d'étonnant à ce que l'éducation spéciale n'échappe pas à cette règle lorsque l'on considère les difficultés qu'il y a d'individualiser les services pédagogiques, de faire avec des budgets en diminution et de composer avec les familles qui s'efforcent de faire valoir le droit de leur enfant à un enseignement public approprié.

Par exemple, la Cour suprême doit statuer dans les six premiers mois de l'année 1999 sur la question de savoir à quel point finissent les services scolaires de santé requis par l'IDEA et où commencent les soins médicaux qui ne sont pas du ressort de la loi. Les nouvelles dispositions relatives aux mesures disciplinaires ne manqueront certainement pas de devenir des affaires contentieuses; quant aux familles et aux administrations scolaires, elles

continueront de se disputer sur la signification concrète du terme « enseignement public approprié ». L'exécution des dispositions de l'IDEA à l'échelon local, régional et fédéral ne manquera pas de faire couler beaucoup d'encre, parce que, faute d'être appliquée dans toute sa rigueur, la loi ne pourra pas produire les résultats escomptés. Il va de soi que beaucoup de lois, en particulier celles qui traitent des droits civils, resteraient pour ainsi dire lettre morte si les personnes censées en bénéficier, en l'occurrence les élèves handicapés et leurs parents, ne faisaient pas valoir énergiquement leurs droits. Cela dit, enfants et parents doivent pouvoir compter que les organismes chargés d'appliquer l'IDEA s'acquitteront convenablement de leur mission. C'est dire l'importance des mesures de suivi et d'application de la loi.

Indépendamment de toutes les polémiques que suscite l'éducation spéciale, il ressort clairement que l'IDEA a permis à des millions d'enfants handicapés d'être accueillis à l'école parmi leurs camarades suivant une scolarité ordinaire. En fin de compte, le grand mérite de l'éducation spéciale est de pouvoir donner aux élèves handicapés les moyens de vivre comme leurs amis, leurs voisins, leurs cousins et leurs frères et sœurs: d'aller à l'école, de se cultiver, de jouer et de devenir un jour des citoyens instruits et estimés par la société. ■

Leslie Seid Margolis est avocate au « Maryland Disability Law Center », à Baltimore, l'organisme de l'Etat du Maryland chargé de la protection des intérêts des handicapés. Elle fournit aussi une assistance juridique technique à la « National Association of Protection and Advocacy Systems », à Washington, et au « National Protection and Advocacy Network ».

LES AIDES TECHNIQUES SE MULTIPLIENT FACE AU BESOIN CROISSANT DES HANDICAPES

BERYL LIEFF BENDERLY

Comme les rues de la ville de la côte est des Etats-Unis dans laquelle elle vit sont souvent embouteillées, Katie C. n'est pas favorable à l'utilisation d'un engin motorisé pour les petites distances. C'est pourquoi, pour des courses de quelques kilomètres, elle utilise souvent sa bicyclette, mode de transport qu'elle juge préférable, dans ce cas, à sa chaise roulante.

Parfaitement, sa chaise roulante. Il y a quatre ans, Katie, qui n'a pas l'usage de ses jambes, a acheté une HandBike, un deux roues destiné aux utilisateurs de chaises roulantes. Conçu par Chris Schwandt et fabriqué par la société « Mobility Engineering » de Pasco, dans l'Etat de Washington, ([www. televar. com](http://www.televar.com)), la HandBike est l'un des nombreux appareils motorisés qu'utilisent de plus en plus les handicapés physiques, moteurs et autres, pour poursuivre leurs occupations et participer plus pleinement et plus activement que jamais à la vie de la société.

Sa HandBike marque une rupture radicale avec l'idée que l'on se fait généralement des handicapés physiques et Katie fait partie du nombre croissant de personnes qui, malgré une déficience physique ou cognitive, veulent que ce soient leurs capacités et

leur ingéniosité, et non pas leur infirmité, qui déterminent ce qu'elles peuvent accomplir ou apprendre et ce dont elles peuvent jouir. Que leurs difficultés affectent la mobilité, le contrôle des muscles, l'ouïe, la parole, la vue ou toute autre faculté, de nombreuses personnes que la société aurait naguère cantonnées dans une existence marquée par des possibilités limitées, par l'exclusion ou même la dépendance, se tournent à présent vers les ingénieurs, concepteurs et industriels qui inventent et commercialisent des techniques leur permettant de mener une existence plus active, plus autonome, plus productive et plus agréable.

Certes les aides telles que chaises roulantes classiques ou motorisées, canes blanches, prothèses auditives et automobiles équipées de contrôles manuels existent depuis des décennies. Mais étant donné, d'une part, l'importance que la société actuelle accorde à la forme physique et à la facilité de déplacement, et, d'autre part, l'omniprésence de l'ordinateur dans les foyers, dans les bureaux et même dans certains cafés (les cybercafés), les handicapés réclament et obtiennent toute une gamme d'aides techniques nouvelles. A travers les

Etats-Unis, dans les bureaux de recherche des laboratoires universitaires ou les ateliers de bricolage, dans les grosses sociétés ou dans les petites, des inventeurs, ingénieurs diplômés ou bricoleurs travaillent à la fabrication d'appareils destinés à résoudre les problèmes quotidiens d'accès, d'insertion et de productivité posés par toutes sortes de handicaps. Pour manier un tournevis ou se chausser, se servir de jouets ou d'un ordinateur, gravir des marches d'escalier ou bavarder avec leurs amis, les handicapés ont à leur disposition plus de possibilités que jamais, grâce à des appareils conçus à leur intention.

Qui plus est, l'enthousiasme des Américains pour les aides techniques (AT) s'étend bien au delà des individus ou des familles ayant à faire face à des handicaps particuliers. Depuis plus de dix ans, la politique officielle du gouvernement américain consiste à encourager la création d'aides techniques plus nombreuses et meilleures. Il en va de même de la nécessité de mettre ces aides c'est à dire tout article, équipement, produit ou dispositif utilisé pour accroître, maintenir ou améliorer les capacités fonctionnelles des handicapés à la portée de tous ceux qui sont susceptibles d'en profiter. En 1988, le Congrès des Etats-Unis a adopté la «Loi sur l'aide technique aux personnes handicapées», connue sous le nom de «Tech Act», qui reconnaît que «les handicaps font tout naturellement partie de l'expérience humaine» et qu'ils ne limitent en rien le droit d'une personne à l'autonomie, à l'autodétermination, à une carrière intéressante et à une pleine participation aux grands courants économique, politique, social, culturel et éducationnel de la vie aux Etats-Unis. La «Loi sur l'éducation des personnes handicapées» (IDEA) affirme en outre le droit de tout écolier à l'usage des aides techniques dont il peut avoir besoin pour s'instruire.

Pour faire de ces droits une réalité, la Loi sur l'aide technique autorise l'octroi de fonds aux Etats en vue de la création de programmes et de projets visant à informer les gens des aides disponibles et les aider à choisir et à obtenir celles qui leur conviennent. Chacun des cinquante Etats américains, ainsi que le District de Columbia et les territoires des Etats-Unis, ont maintenant un service ou programme consacré aux aides techniques. Le «National Institute for Disability and Rehabilitation Research» (institut

national de recherche sur le handicap et la rééducation), qui fait partie du ministère américain de l'éducation, accorde des subventions aux Etats et encourage la recherche en vue de l'amélioration des aides techniques. Le ministère des anciens combattants soutient activement, lui aussi, la recherche et le développement de techniques d'assistance et de rééducation. Pour assurer l'accès des handicapés aux nombreuses inventions disponibles, le ministère américain de l'éducation maintient une banque de données, ABLEDATA (www.abledata.com, ou 1 800 227 0216), où figurent plus de vingt quatre mille aides techniques disponibles sur le marché qui visent la rééducation des handicapés.

Diverses études ont montré que les aides techniques amélioraient l'autonomie et la satisfaction des personnes handicapées. Une étude réalisée en 1993 par le «National Council on Disability» montre que, grâce aux aides techniques, près de 75 % des enfants handicapés pouvaient assister aux cours réguliers et que 45 % d'entre eux n'avaient pas autant besoin de services scolaires spécialisés. Quant aux adultes handicapés en âge de travailler se servant d'aides techniques faisant l'objet de l'étude, 65 % dépendaient moins de leur famille, 58 % avaient moins besoin de l'assistance d'une personne rémunérée et 37 % ont vu leurs revenus augmenter. Parmi les personnes plus âgées ayant recours à ces aides techniques, 80 % étaient plus indépendantes, la moitié avaient moins besoin d'une aide personnelle rémunérée et la moitié n'ont pas eu besoin d'aller dans une maison de convalescence. Il n'en reste pas moins que bien des gens se plaignent, comme Katie, du coût prohibitif des aides techniques. Etant donné leurs avantages évidents, la question n'est pas de se demander si on peut se permettre des aides techniques efficaces, mais ce qu'il en coûterait à la société si elles n'étaient pas fournies, fait remarquer le «California Assistance Technology Service», programme d'assistance technique aux handicapés de l'Etat de Californie.

Les efforts en faveur du perfectionnement et de l'accroissement du nombre des aides techniques sont sur le point de donner lieu à la création de deux nouveaux domaines professionnels. Deux organisations nationales de concepteurs et fabricants d'équipement pour handicapés, la

« Rehabilitation Engineering and Assistive Technology Society of North America » (RESNA, www.resna.org) et l'« Assistive Technology Industry Association » (ATIA, www.atia.org) s'efforcent respectivement de servir les intérêts des handicapés et ceux des entreprises. Plus de cinquante cinq sociétés fournissant une vaste gamme d'équipements sont membres de l'ATIA, qui a été fondée en 1998 en tant que première organisation professionnelle spécialisée dans ce domaine. Les équipements de ses membres seront présentés lors de sa conférence inaugurale internationale, qui est prévue pour octobre 1999 à Orlando (Floride), et les organisateurs de cette réunion espèrent que de nombreux professionnels et autres personnes intéressées viendront des Etats-Unis et de l'étranger afin d'y assister.

A un moment où le nombre des aides techniques disponibles sur le marché augmente rapidement et qu'elles deviennent de plus en plus sophistiquées, comprendre leur fonctionnement et l'expliquer à leurs usagers éventuels afin d'aider ces derniers à faire le meilleur choix possible est une tâche de plus en plus technique et compliquée. Les universités répondent à ces besoins en adoptant des programmes qui visent à attirer les spécialistes dans ce domaine en expansion. C'est ainsi que l'Université d'Etat de Californie à Northridge propose un programme menant à un diplôme de spécialiste des aides techniques. L'Université de l'Illinois à Chicago a annoncé la création du « premier programme de préparation à un doctorat spécialisé dans l'étude des handicaps », qui est coordonné en partie par son nouveau département des handicaps et du développement des ressources humaines, dont les cours mèneront également à une maîtrise.

Les nombreuses entreprises américaines qui mettent sur le marché des aides techniques offrent une vaste gamme de produits allant du matériel et des logiciels à la pointe du progrès aux vêtements seyants spécialement conçus pour les handicapés.

Les aides techniques entrent dans les catégories suivantes : les articles nécessaires pour accomplir les tâches routinières de la vie quotidienne comme préparer un repas, manger, faire sa toilette, s'habiller et faire son ménage ; les appareils de communication qui aident les gens ayant des

difficultés à parler ou les muets à communiquer et se faire comprendre ; les appareils donnant accès aux ordinateurs aux gens qui ne peuvent utiliser un clavier, une souris ou un écran classiques ; les dispositifs de contrôle de l'environnement qui donnent aux handicapés le moyen de régler des appareils, un système de sécurité etc. ; les modifications apportées au domicile et au lieu de travail telles que rampes, ascenseurs, équipement de salles de bain et autres adaptations des structures qui réduisent ou éliminent les obstacles ; les prothèses et appareils orthopédiques qui se substituent à des membres manquants ou à des incapacités ou améliorent le fonctionnement cognitif en stimulant certaines fonctions ; les appareils qui améliorent la stabilité, le confort et autres caractéristiques des chaises roulantes et autres sièges ; les aides techniques pour malvoyants qui améliorent leur vision ou s'y substituent, et les prothèses auditives pour les malentendants ; les aides destinées aux handicapés moteurs qui leur permettent de se déplacer et notamment les modifications apportées à leur intention aux automobiles. Quel que soit le dispositif utilisé, tous ont le même but : aider les gens atteints de toutes sortes d'incapacités à mener une existence plus prospère, plus productive et plus agréable.

L'agencement astucieux de leviers, de poignées, de roues et d'engrenages de la HandBike illustre la nouvelle approche. Comme toutes les aides techniques valables, elle table sur les capacités que possèdent déjà les handicapés dans le cas de Katie l'utilisation de ses bras et de ses mains. Au lieu de se servir de ses jambes, la personne actionne avec les mains un pédalier dont la chaîne commande la roue avant. Deux petites roues stabilisatrices agissent comme des béquilles ou « comme un train d'atterrissage », explique Katie, qui a appris toute seule, en quelques heures, à utiliser la HandBike. Grâce à ses deux petites roues, la Handbike possède tant de stabilité qu'elle peut être utilisée en toute sécurité même sur une route verglacée. En plus d'utiliser ce mode de locomotion pour se rendre au travail, Katie se joint à des cyclistes plus classiques pour participer à des manifestations écologiques comme une sortie annuelle à bicyclette marquant la Journée de la Terre. Ce jour là des groupes de cyclistes soucieux de la protection de

l'environnement attirent l'attention du public sur la nécessité de combattre la pollution en utilisant leur bicyclette pour se rendre ensemble à leur travail.

L'ingéniosité des inventeurs ne se limite pas aux quelques exemples mentionnés dans cet article, loin s'en faut. Pour l'utilisateur d'une chaise roulante qui préfère les promenades sur la plage ou la baignade à la bicyclette, la « Beachmaster Aquatic Wheelchair » fabriquée par la société « Beach Wheels » (www.naples-fl.com/wheels) est tout indiquée. Et bien que leur invention, qui n'est pas complètement au point, ne soit pas encore sur le marché, une équipe attachée au projet « General Robotics and Active Sensory Perception » (GRASP) de l'Université de Pennsylvanie travaille à la mise au point d'une chaise roulante qui pourra enjamber un trottoir et peut être même gravir un escalier. Grâce à une paire de « pattes de devant » ressemblant à des pattes d'araignée, cet appareil peut se hisser sur des plates formes pouvant aller jusqu'à trente centimètres de hauteur. Ses pattes peuvent également s'avérer utiles pour tenir une porte ouverte. Cette équipe espère que les vidéos en ligne qui montrent la chaise franchissant une bordure de trottoir (www.cis.upenn.edu/~venkat/wheel/html) inciteront un industriel à la fabriquer en vue de sa commercialisation.

Les déplacements sur l'autoroute électronique offrent également des possibilités attrayantes aux handicapés, mais présentent néanmoins de sérieux obstacles à certains d'entre eux. Internet s'est révélé être une aubaine pour de nombreux malentendants et autres personnes ayant des difficultés de communication et qui peuvent maintenant communiquer en ligne comme tous les autres utilisateurs de l'espace cybernétique, ce que le téléphone ne leur permet pas de faire. L'incapacité d'utiliser la parole, par exemple, n'a pas empêché un entrepreneur du Maryland, Jamie Clark, d'établir un serveur sur Internet, Clarknet. L'un de ses employés, qui n'est pas atteint de surdité, a récemment raconté au Washington Post comment il avait fait une demande d'emploi, avait été interviewé puis recruté par Clarknet en recourant uniquement au courrier électronique. Ce n'est que lorsqu'il s'est présenté pour la première fois à son lieu de travail qu'il a réalisé que son employeur et un grand nombre de ses collègues étaient sourds et qu'il allait

devoir apprendre la langue des signes s'il voulait bavarder avec eux.

D'énormes obstacles continuent cependant à empêcher certains handicapés d'utiliser un ordinateur, bien que l'usage de l'informatique soit maintenant indispensable dans de nombreux emplois et dans un grand nombre d'établissements d'enseignement. L'ordinateur exige en effet des capacités physiques précises : contrôle manuel et dextérité pour manœuvrer le clavier et la souris, une bonne vue pour voir clairement les écrans, symboles, instructions et titres et pour pointer le curseur avec précision. De plus, l'équipement standard tel qu'écran et imprimante n'est utilisable que par ceux qui peuvent voir l'écran ou le papier. Heureusement, un grand nombre de sociétés offrent du matériel et des logiciels qui permettent à des gens souffrant de toutes sortes de handicaps d'accéder à Internet.

Plusieurs choix se présentent à ceux qui ne peuvent pas se servir d'un clavier ou d'une souris ordinaires. Un logiciel leur donne la possibilité de choisir un document, de déplacer les icônes et les symboles sur l'écran, de faire apparaître des menus, de dessiner et d'accomplir un grand nombre d'autres tâches simplement en touchant l'écran. Ce genre de logiciel permet de taper des caractères, soit en touchant l'écran soit en utilisant la souris pour déplacer le curseur d'une lettre à l'autre sur l'écran. Des programmes actionnés par la voix permettent d'utiliser un grand nombre de programmes tels que traitement de texte et tableurs, grâce à des ordres vocaux. Les programmes basés sur l'anticipation des mots facilitent la frappe de longs textes, l'ordinateur prévoyant le mot que la personne veut utiliser, réduisant ainsi le nombre de lettres devant être tapées.

Un matériel novateur facilite également l'utilisation des ordinateurs. Des claviers spécialement conçus organisent les fonctions à l'intention des personnes atteintes de déficiences cognitives particulières et répondent à d'autres besoins, permettant notamment à ceux qui ne peuvent appuyer simultanément sur deux touches d'obtenir le même résultat en les pressant l'une après l'autre. Ils permettent également aux personnes qui ne peuvent manier la souris de déplacer le curseur en appuyant sur des boutons.

Des boutons spéciaux peuvent remplacer la souris en permettant aux gens d'utiliser d'autres mouvements de la main à la place des pressions du doigt exigées par une souris ordinaire. Des dispositifs spéciaux, que l'opérateur tient dans sa bouche, actionnent des manettes qui remplacent la souris et produisent les mêmes effets sur l'écran. Des détecteurs permettent aux utilisateurs d'ordinateurs de diriger le curseur avec précision grâce à de légers mouvements de la tête, et d'accomplir ainsi toutes les fonctions habituelles du curseur, de se servir d'un clavier représenté sur l'écran et même de dessiner. Des appareils permettant de diriger le curseur en soufflant produisent des résultats similaires. Il existe également des options spécialisées, notamment des dispositifs qui agrandissent l'image apparaissant sur l'écran et transforment le texte en paroles ou en braille. Un grand nombre de ces programmes permettent aussi aux personnes ayant des difficultés de communication d'utiliser l'ordinateur à la place de leur voix, le texte tapé étant transformé en langage parlé.

L'impossibilité d'utiliser d'autres outils beaucoup moins complexes qu'un ordinateur peut aussi limiter considérablement les activités professionnelles et récréatives des handicapés. De simples outils manuels tels que tournevis, clefs et râpes peuvent être nécessaires pour réparer une automobile ou préparer un repas. La perte d'une main peut donc priver une personne de son autonomie en la mettant dans l'impossibilité d'accomplir ce genre de tâche. Des outils manuels interchangeables, spécialement conçus pour être fixés à des prothèses, donnent à un cuisinier la possibilité de râper du fromage ou à un ouvrier de serrer une vis, leur permettant ainsi de jouir de l'autonomie que procure la faculté de faire les choses par soi-même.

Les infirmités qui empêchent le maniement de simples équipements ou celui d'appareils ménagers la télécommande ou un jouet mécanique, par exemple accroissent aussi considérablement la dépendance. Mais toute une gamme d'interrupteurs spécialement conçus permettent à un handicapé d'allumer ou d'éteindre un appareil, de changer de chaîne de télévision, d'augmenter le son ou de baisser la température, simplement en les frôlant avec sa joue, en clignant des yeux ou en faisant un léger mouvement de la tête ou du doigt.

Outre le fait de pouvoir manier de l'équipement et des outils, la possibilité de soigner sa tenue contribue considérablement à l'assurance d'un handicapé et à son aise dans la société. Les hommes et les femmes qui utilisent des chaises roulantes, par exemple, constatent souvent que les vêtements ordinaires, conçus pour les gens qui peuvent se tenir debout et marcher, ne sont ni confortables ni flatteurs pour une personne qui doit rester assise. Mais des détails tels que la modification stratégique de la longueur d'un pan de chemise ou d'une jupe, de la largeur d'un pantalon au niveau des hanches ou de la longueur de l'entrejambe, le fait d'ajouter des fentes à une tunique et d'allonger le dos d'un chemisier assurent une tenue plus nette et plus élégante et ajoutent au confort de la personne assise. Un certain nombre de fabricants proposent aux utilisateurs de chaises roulantes des vêtements conçus spécialement à leur intention pour n'importe quelle occasion, allant de la réunion d'affaires à la réception officielle et aux courses au supermarché.

Le vif intérêt et l'ingéniosité dont les aides techniques ont fait l'objet ces dix dernières années ne donnent aucun signe de déclin. La population vieillissant et le nombre de personnes devenant infirmes augmentant régulièrement, la demande de dispositifs plus ingénieux, plus faciles à obtenir et plus utiles pour mener une existence bien remplie ne fera que croître. Heureusement, des possibilités illimitées, et souvent surprenantes, existent déjà. ■

Journaliste chevronnée établie à Washington et spécialisée dans la santé, les sciences et l'éducation, Beryl Lieff Benderly est l'auteur, entre autres, de «Dancing Without Music: Deafness in America» (Danser sans musique: la surdité aux Etats-Unis).

JOURNALISTE DE LA TELEVISION ET GLOBE-TROTTER, JOHN HOCKENBERRY EST UN HANDICAPE QUI SAIT CE QU'IL VEUT

CURT SCHLEIER

Oh, les endroits dans lesquels John Hockenberry s'est rendu et les choses qu'il a accomplies !

Ancien correspondant de la chaîne de télévision NBC et actuellement animateur de son propre programme à MSNBC (chaîne câblée), John Hockenberry a circulé à dos d'âne parmi les réfugiés kurdes, dans les montagnes de l'Irak ; il a essayé le feu des rebelles aux côtés des troupes américaines en Somalie et il a couvert les funérailles de l'ayatollah Khomeyni au milieu de millions d'Iraniens qui hurlaient « Mort à l'Amérique ! » ; il a enfreint le couvre feu à Gaza, téléphoné ses dépêches de Jérusalem tandis que des missiles Scuds irakiens fusaient dans le ciel d'Israël, et assuré le reportage de l'éruption du mont St Helens.

A l'âge de quarante deux ans, John Hockenberry a déjà à son actif une carrière remarquable. Mais ce qui rend ses réalisations encore plus extraordinaires, pour tout le monde sauf pour lui, c'est le fait qu'il a accompli et vu tout cela de sa chaise roulante.

Un accident d'auto a fait de lui un paraplégique à l'âge de dix neuf ans. Mais il n'est pas un handicapé ordinaire. C'est un homme qui sait ce qu'il veut et qui adopte souvent une attitude provocante.

Demandez lui ce qu'il pense de l'objectif que s'est fixé Christopher Reeve : retrouver un jour l'usage de ses jambes. Il vous dira que cela reflète une attitude

inacceptable, car cela implique qu'un paraplégique ne peut pas mener une existence bien remplie. « S'il est un message qui se dégage de mon travail, dit il, c'est que je désapprouve cette idée. C'est insulter les gens qui ont surmonté leur handicap, exploré tous les aspects intéressants de l'existence avec leurs divers handicaps physiques, en ont tiré des leçons et en ont découvert les côtés positifs. Etre obsédé par l'idée de la guérison revient à dire que l'utilisateur d'une chaise roulante est condamné à mener une existence étriquée. Je ne suis pas d'accord. »

Ses paroles fusent, les longues phrases se bousculent, sa voix se teinte d'agacement et de résignation. Il a beau exprimer ce point de vue à tout bout de champ, rares sont ceux qui le partagent. Il se sent bien dans sa peau, merci. Il ne veut pas de votre compassion. Ce n'est pas un homme à qui il manque quelque chose. Il est simplement différent des autres. « Ou vous pensez que tout va bien pour vous ou vous pensez le contraire. Mais, si vous vous sentez bien, vous ne pouvez pas songer à la guérison », dit il.

John Hockenberry possède la large carrure et les bras musclés d'un athlète. Cela n'a rien de surprenant étant donné qu'il refuse d'utiliser une chaise roulante motorisée et qu'il s'est frayé un chemin au sens propre comme au figuré dans

certaines des endroits les plus inhospitaliers du globe. Tout marche bien pour lui. Il a son propre programme de télévision après avoir été correspondant de l'un des magazines télévisés les plus cotés. Ses mémoires, «Moving Violations: War Zones, Wheelchairs, and Declarations of Independence» (Infractions au code de la route : zones de guerre, chaises roulantes et déclarations d'indépendance), publié par Hyperion, lui ont valu les louanges de la critique et ont été un succès de librairie. Il prépare actuellement un second livre, un roman cette fois. Et sa femme vient d'accoucher de jumeaux. Que pourrait-il demander de plus?

D'abord, les gens pourraient cesser d'analyser ses mobiles. Il n'est pas un homme en colère. Il ne l'a jamais été et ne le sera jamais. Comment explique-t-il, alors, la fois où il a insisté pour acheter une camionnette à changement de vitesse manuel, alors qu'il n'en existe pas pour les paraplégiques? «Bah! c'était stupide de ma part», reconnaît-il.

Ou sa réaction, durant l'été de 1977, lorsqu'un agent de police lui a demandé, alors qu'il s'apprêtait à quitter un parking, de déplacer sa chaise roulante qui était fixée à un support sur le côté de sa camionnette? L'agent ne s'étant pas laissé influencer par son explication, à savoir qu'il ne pouvait atteindre sa chaise roulante que si elle était placée sur ce support, Hockenberry tenta de démarrer. Le policier tint bon, d'autres agents virent à la rescousse et entourèrent la camionnette l'arme au poing. «J'étais en colère, c'est vrai, mais il y a longtemps de cela», dit-il.

Et la fois où il s'en prit à un chauffeur de taxi qui refusait de mettre sa chaise roulante dans le coffre? Hockenberry brisa les phares du taxi et coinça l'une de ses portes, risquant d'y laisser un pouce. «Je sais que j'ai l'air de trop protester, mais la façon dont je raconte cet incident dans mon livre montre quel idiot je suis.»

Certes, si quelqu'un est en droit d'être mécontent de son sort, c'est bien John Hockenberry. Né à Dayton, dans l'Ohio, en 1957, il avait mené une existence sans histoire jusqu'à février 1976. Son père travaillait chez IBM et sa famille avait vécu successivement dans diverses villes des Etats-Unis où cette société avait des bureaux, de Syracuse (Etat de New York) à Grand Rapids (Michigan). Il était étudiant de seconde année à l'Université de

Chicago quand il décida, avec l'un de ses amis, Rick, de se rendre en auto stop au Massachusetts, entre deux semestres, pour rendre visite à la petite amie de Rick.

Le voyage se déroula dans des conditions détestables. Ils ratèrent plusieurs possibilités de transport et certains conducteurs les déposèrent dans des endroits mal éclairés et déserts où il leur était difficile de trouver un automobiliste qui les prendrait à son bord. Il pleuvait et après qu'un chauffeur de camping car se fut arrêté et leur eut promis de les mener jusqu'à leur destination, la voiture tomba en panne. Leur salut prit la forme de deux étudiants qui, comme eux, étaient en vacances et pressés. Cela faisait déjà dix huit heures qu'ils conduisaient quand ils prirent John et Rick et tous ne tardèrent pas à s'endormir, y compris la conductrice.

La voiture fit une embardée et quitta la route. La conductrice fut tuée sur le coup. Un autre passager et Rick en sortirent pratiquement indemnes. John Hockenberry, par contre, avait des fractures du crâne, de l'épaule, de la clavicule et de trois vertèbres.

Plus de vingt ans après, John Hockenberry est assis dans une chaise roulante, les deux jambes maintenues ensemble par une sangle élastique munie de crochets à chaque extrémité le type de courroie qu'on utilise pour fixer les bagages sur le toit d'un break. Mais à aucun moment il ne s'est senti restreint sur le plan spirituel.

Il n'a jamais connu ce sentiment de déni ou ce besoin de passer un marché avec Dieu qu'éprouvent la plupart des gens qui ont vécu un tel traumatisme. «Vous ne pouvez nier le fait que vous avez perdu toute sensation dans les jambes, dit-il. C'est un fait indéniable. Je sais très bien que je ne marcherai pas demain. L'idée que les gens commencent généralement par nier leur handicap, puis se fâchent avant de finalement l'accepter, c'est de la foutaise.

«Je ne pense pas que le déni soit une réaction normale. Les psychologues vous présentent cela comme si c'était un scénario normal pour un paraplégique. Vous êtes victime d'un accident, le conducteur meurt, vous êtes ensanglanté et vous ne sentez rien quand vous touchez vos genoux. Vous n'avez pas besoin de tout un jargon psychologique pour réaliser que vous ne marcherez plus jamais.»

Certes, un certain sentiment de résignation se dégage de son ton. C'est une question dont il a déjà discuté, souvent avec des gens qui lui étaient totalement inconnus. L'un des désagréments que connaissent les gens qui passent leur vie dans une chaise roulante est le fait que des personnes qu'ils ne connaissent ni d'Eve ni d'Adam se sentent libres de les aborder pour leur poser des questions personnelles, leur demander depuis combien de temps ils utilisent une chaise roulante, les interroger sur leur vie sexuelle et leur poser la question que John Hockenberry « préfère » entre toutes, à savoir s'ils ont jamais envisagé le suicide. Le suicide ? Hors de question !

« La race humaine vit constamment des événements qui l'obligent à faire face à l'adversité. L'idée que, si je me casse la colonne vertébrale, tout est fini pour moi, va à l'encontre de l'expérience humaine.

« Il est anormal, à mes yeux, d'envisager le suicide. Je ne comprends pas pourquoi les gens sont surpris quand je le leur dis. A mon avis, ce qui est surprenant, c'est de voir des gens qui passent tout leur temps à regarder la télévision. Je dirai à ces gens : « Quel courage vous avez de regarder la télévision tous les jours. Je comprendrais plus facilement qu'une telle existence mène au suicide. »

Cette conviction est renforcée par le souvenir de la photo d'un enfant, celle d'un oncle qu'il n'avait pas connu et qu'il croyait mort. En fait, cet oncle, qui souffrait d'une maladie génétique rare, vivait dans une maison de santé. Il ne permettrait à personne de le mettre dans une maison de santé. Il était bien décidé à accepter son sort et à vivre comme il l'entendait.

Il reprit temporairement ses études après son accident, mais l'Université de Chicago n'était pas équipée pour les chaises roulantes. Les frustrations liées à l'acceptation de sa nouvelle infirmité et à ses rapports avec les conseillers d'orientation professionnelle et autres bureaucrates qui ne comprenaient pas ce que cela signifie d'être handicapé, l'amènèrent à quitter l'université, à braver le sort et à prendre un nouveau départ.

Il s'installa dans le nord ouest des Etats-Unis, à Eugene (Oregon), pour être précis. Il s'y fit engager comme moniteur dans un établissement pour adultes souffrant d'arriération mentale où il fit la

connaissance d'une infirmière, Alice, qui allait devenir sa première femme. Il reprit également ses études à l'Université de l'Oregon, où il se spécialisa en musique. Son raisonnement était simple. Il avait failli mourir. Etudier quelque chose d'utile, c'est à dire susceptible de mener à une carrière, n'était plus pour lui une priorité. « J'aimais la musique et je voulais faire ce qui me plaisait », explique-t-il.

Chose intéressante, c'est le piano qu'il choisit comme principal instrument. Certes, il avait pris des leçons de piano dans son enfance, mais c'est un instrument qui exige l'utilisation de pédales. « Je ne choisisais pas le piano pour prouver quoi que ce soit », affirme-t-il. Néanmoins, cela paraît être un drôle de choix.

Il aborda cet instrument avec son zèle coutumier, mettant au point un dispositif qui lui permettait d'actionner les pédales en appuyant sur un ballon qu'il tenait dans sa bouche. Et à partir du moment où il put prouver que cela marchait, il passa à autre chose. « J'avais compris que je pouvais être soit une curiosité soit un pianiste, mais pas les deux à la fois. »

C'est par hasard qu'il vint au journalisme. L'un de ses petits boulots, durant ses études à l'Université de l'Oregon, avait consisté à livrer le journal très tôt chaque matin. Il conduisait sa voiture et Alice lançait le journal sur les pelouses, tout en écoutant les émissions de la radio non commerciale (NPR). Le personnel de la station locale, KLCC, était composé de hippies et de militants et quand Hockenberry leur téléphona un jour pour se plaindre d'une émission, il obtint d'eux une réaction inattendue.

Quelqu'un lui dit et là, il imite l'accent d'un « surfer » californien « Eh bien, pourquoi ne viendriez-vous pas travailler chez nous en tant que bénévole ? Ca nous ferait plaisir. » D'abord muet d'étonnement, il répondit par l'affirmative.

Il fut recruté comme stagiaire non rémunéré. On le chargea d'abord de tâches ingrates, mais il se vit bientôt confier d'autres responsabilités. Lorsque se produisit l'éruption du Mont St Helens, le réseau de NPR se tourna vers KLCC, la seule station située près du volcan et qui possédait un service de nouvelles. Un grand nombre de reportages furent confiés à John Hockenberry. Et même après que le volcan se fut calmé, le bureau des nouvelles de NPR avait été suffisamment impressionné pour continuer à utiliser

cette station, et John Hockenberry, pour les reportages consacrés au nord ouest des Etats-Unis.

« Ce travail m'a plu d'emblée, sans que je puisse expliquer pourquoi. J'aimais le travail de reporter. » Quand on y réfléchit, la réponse à cette question paraît évidente : il avait trouvé sa vocation. Bien que, jusque là, il n'ait jamais considéré le journalisme comme carrière, il avait participé à la rédaction du journal de son école secondaire et aux débats contradictoires organisés dans cet établissement. Il s'était toujours intéressé à l'actualité, avait des opinions précises sur un grand nombre de sujets et, dit-il, « J'avais l'esprit vif. »

Steve Franklin, journaliste du *Chicago Tribune*, qui était en poste au Proche Orient avec John Hockenberry, à la fin des années 1980, devint l'un de ses admirateurs. « L'une des choses les plus étonnantes chez John était la rapidité avec laquelle il se faisait des amis. Il était très fort quand il s'agissait d'établir des contacts. Les autres journalistes étaient stupéfaits de voir avec quelle rapidité il opérait. Il possédait l'art de s'entretenir brillamment avec un ministre pour ensuite aller bavarder simplement avec un inconnu, dans un parc d'Amman. Il ne manquait pas non plus d'imagination », déclare-t-il.

Il faisait un excellent travail. Ses reportages étaient impeccables. Comme le dit Tim Gorin, producteur de NBC, qui a couvert avec John Hockenberry les funérailles de la princesse Diana : « Il a le don de saisir l'essentiel d'une histoire. Bien sûr, il y a eu des moments où nous ne pouvions entrer dans des endroits où nous aurions dû aller, mais nous ne nous sommes jamais trouvés dans l'impossibilité de circuler ensemble et ce fut pour moi une expérience des plus enrichissantes. »

Alice et lui divorcèrent en 1984. Il quitta alors Eugene pour Washington, D.C. où il devint présentateur des nouvelles à l'émission « All Things Considered » (Tout bien considéré). Il fut ensuite affecté au Proche Orient comme correspondant de NPR, de 1988 à 1991, puis regagna les Etats-Unis. (Durant cette période, il fut même l'un des finalistes du programme de la NASA intitulé « Un journaliste dans l'espace », qui fut ultérieurement abandonné, à la suite de l'accident du Challenger.) Au début des années 1990, il entra à ABC où il rencontra sa future seconde femme, Alison, productrice à cette station,

avant de se faire engager par NBC en 1996. Dans toutes ses activités, et en tous lieux, il travaillait plus dur que tous ses collègues.

Steve Franklin se souvient de l'acharnement avec lequel John Hockenberry se battait contre l'idée selon laquelle une personne atteinte de son handicap ne pouvait pas faire le travail qui lui était confié. « Il avait plus d'énergie et plus de dynamisme qu'aucune autre personne de ma connaissance. Il s'est rendu dans des endroits où bien d'autres ne seraient jamais allés. »

Quand il ne trouvait personne pour l'aider à traverser un terrain accidenté, ou pour gravir un escalier, il se mettait littéralement à quatre pattes pour atteindre son but. En 1991, il monta même à dos d'âne, dans le nord de l'Irak une expérience pénible pour atteindre les réfugiés kurdes.

Pour lui, éviter les nids de poule des rues et ruelles du Proche-Orient était plus facile que de convaincre les autres, et avant tout de se convaincre lui-même, du fait que ses efforts n'avaient rien d'un tour de force. « Je ne cessais de me demander si je me trouvais là pour prouver quelque chose ou pour raconter l'histoire des Kurdes et j'ai fini par comprendre que la réponse n'était pas simple. En définitive, je pense que la décision de monter sur ce mulet avait peu à voir avec mon caractère cabochard et tout à voir avec la solution du problème qui consistait à parvenir jusqu'aux Kurdes.

« J'aurais pu rebrousser chemin et rédiger mon article. Mais cela n'aurait eu aucun sens, si je n'étais pas parvenu jusqu'à ces gens ».

De l'avis de Steve Franklin, John n'est plus aussi agressif qu'il l'était autrefois. « Je pense qu'il a épuisé une grande partie de cette tension quand il a dû faire ses preuves ». John Hockenberry est d'accord avec lui, dans une certaine mesure. Son succès, la prise de conscience de sa valeur, l'ont quelque peu calmé.

Et puis, il y a Ushuaïa.

Peu après s'être associé à l'émission *Dateline*, John Hockenberry a interviewé Nicolas Hulot, animateur d'une émission régulière de la télévision française intitulée « Ushuaïa l'ultime aventure » (d'après le nom d'une petite ville d'Argentine située au point le plus méridional du globe). Dans chaque épisode, Nicolas Hulot, écologiste un peu casse-cou, défie la mort dans des exploits ayant pour cadre des endroits exotiques.

Une fois que John Hockenberry eut terminé l'interview et débranché son magnétophone, Nicolas Hulot se tourna vers lui et lui dit : « Cette chaise roulante, c'est votre Ushuaïa, n'est-ce pas ? »

« Je lui ai répondu : effectivement », se souvient-il. « Je connais le vrai sens d'Ushuaïa parce que je l'ai vécu. »

Pour ce correspondant infatigable, l'existence dans une chaise roulante est une aventure constante, qu'il s'agisse de triompher des obstacles posés par les pédales d'un piano ou de franchir les montagnes de l'Irak.

Une autre aventure de John Hockenberry :

Au début des années 1990, il décida, à la dernière minute, d'acheter un billet pour un spectacle de Broadway auquel deux de ses amis avaient prévu d'assister. Lorsqu'il se présenta à la caisse, la veille de la représentation, les seules places disponibles se trouvaient au balcon. Le théâtre n'était pas équipé pour les handicapés, mais on l'assura que cela ne présenterait aucun problème s'il contactait le gérant le lendemain, dès son arrivée.

Le jour de la représentation, lorsqu'il quitta ses amis pour trouver son siège, quelques minutes avant le lever du rideau, le gérant du théâtre lui refusa son aide, lui disant qu'on ne pouvait accéder au balcon qu'en empruntant l'escalier. Qui plus est, il devrait, pour ce faire, être accompagné, bien qu'il n'ait qu'un seul billet, car le personnel du théâtre n'était pas autorisé à le toucher. Le mieux que pouvait faire le gérant était de lui rembourser son billet.

« Je voulais voir le spectacle, dit-il. Je ne tenais pas à me bagarrer. Je lui ai donc dit : Je vais quitter ma chaise roulante et me hisser jusqu'en haut de l'escalier. Je vous demande simplement de porter ma chaise. Cela prendra très peu de temps. C'est une chose que j'ai faite dans le monde entier. Il n'y a aucune raison pour que je puisse en faire autant à New York.

« Je me suis pratiquement fait jeter dehors. Ma colère était telle que j'étais prêt à revenir et à mettre le feu au théâtre », dit-il. Il se contenta de faire paraître dans le New York Times un article qui retint l'attention d'un avocat spécialisé dans les droits de l'homme. Ce dernier intenta un procès au théâtre en question, au nom de John Hockenberry.

Après avoir jeté un coup d'œil au dossier, le juge a ordonné aux propriétaires du théâtre d'aménager leurs installations pour pouvoir y accueillir les handicapés. ■

Curt Schleier collabore fréquemment à la revue Biography. Cet article a paru pour la première fois dans cette publication. Copyright 1998 by A&E Television Networks. Tous droits réservés.

LES HANDICAPES ET LEURS DEFENSEURS ONT LA PAROLE

Les changements qui s'opèrent aux Etats-Unis dans la législation, les attitudes, les prises de conscience et la société en général ont une influence sur les gens de tous les milieux. Ces changements se reflètent dans les opinions exprimées ci dessous.

Les craintes qui m'assaillaient allaient de la peur que Bekah n'entende pas le déclenchement d'une sirène d'incendie à la façon dont elle pourrait apprécier la culture populaire. C'est pourquoi l'adoption, en 1990, de la Loi relative aux Américains handicapés (ADA) nous a tant soulagés. Cette loi met principalement l'accent sur les questions d'accessibilité et de sécurité et, pour nous, cela signifiait que des signaux lumineux seraient finalement installés dans les classes et les toilettes de son école pour que les enfants sourds soient alertés en cas d'incendie. Cela signifiait aussi que Bekah (dix ans) pouvait participer à un programme de science durant l'été parce que le musée qui l'offrait, et qui était financé par l'Etat, devait fournir un spécialiste de la langue des signes. Cela sous entendait également que des sous titres allaient apparaître sur notre écran de télévision à un moment où Bekah commençait à lire couramment. De plus en plus d'émissions ont commencé à utiliser le sous titrage et, grâce à la loi précitée, tous les nouveaux téléviseurs fabriqués après 1993 permettent au téléspectateur d'obtenir le sous titrage sans avoir à acheter de dispositif externe.

* Wendy Lichtman, mère d'une enfant sourde.

Extrait du Washington Post Magazine du 22 novembre 1998.

The Inn on the Park est un hôtel qui fait tout son possible pour rendre ses services accessibles aux handicapés. La première fois qu'un groupe de gens ayant besoin d'équipement pour malentendants est venu à notre hôtel, nous avons loué l'équipement d'un autre établissement. Puis nous avons acheté notre propre équipement avec les conseils de plusieurs clients malentendants. Aujourd'hui, nous sommes équipés d'un appareil de télécommunications pour les sourds (ATS, appareil ressemblant à une machine à écrire et grâce auquel les conversations téléphoniques sont transmises et reçues sous forme de texte au lieu de son), de lits munis d'un dispositif qui, grâce à des secousses, joue le rôle de signal d'alarme pour les malentendants, de télévisions à sous titrage, de cartes de restaurant en braille. Nous avons institué des procédures d'évacuation d'urgence et rendu un grand nombre de nos salles accessibles aux fauteuils roulants. Lorsqu'une organisation réserve l'une de nos salles de conférences, nous achetons tout l'équipement dont ses membres handicapés pourraient avoir besoin, si nous ne l'avons pas déjà. Le personnel de la réception s'est familiarisé avec l'utilisation des aides techniques et notre chiffre d'affaires s'est même légèrement accru grâce aux associations de personnes handicapées qui utilisent notre hôtel.

* Gary Tidmore, à une réunion consacrée à l'ADA tenue en 1995 dans le Wisconsin.

Je vois désormais le monde sous un jour nouveau. J'étais autrefois un type très prétentieux, arrogant. Je ne m'intéressais qu'à moi même. Maintenant que je dois me déplacer dans une chaise roulante, je vois les choses sous un angle différent. Et j'ai de l'empathie pour des gens que je ne remarquais même pas auparavant. J'apprécie ce que j'avais avant d'être handicapé. J'avais des mains parfaites. Je ne pensais pas qu'il puisse en exister d'aussi habiles que les miennes. Maintenant, je peux apprendre aux gens à faire ce que je faisais moi même autrefois et leurs mains deviennent les miennes ; ils font ce que je veux, mais je leur transmets ce que je sais. Si bien qu'ils y gagnent et moi aussi. En transmettant mon talent à d'autres personnes, je le fais fructifier. Je le partage, ce que je ne faisais pas autrefois. Je suis donc gagnant.

* *William Newman, artiste de Washington, D.C. qui enseigne à temps complet à la « Corcoran School of Art » (école des beaux-arts Corcoran) depuis que les médecins lui ont dit qu'il était atteint de sclérose en plaques, il y a de cela plus de vingt ans.*

Lorsque je me suis rendue à l'« Actor's Equity » pour une audition, une semaine après la fin de mes séances de rééducation, je me souviens que j'attendais qu'on m'appelle pour que je puisse déclamer mon monologue. La personne chargée de la distribution pensait que ma chaise roulante était un accessoire. Quand elle a appris que ce n'était pas le cas, elle m'a demandé d'un air dégoûté ce que j'attendais d'elle. Je lui ai répondu que je m'attendais à ce qu'elle m'écoute. C'est à la suite de cet incident que je me suis mise à militer pour les handicapés. Nous avons encore beaucoup de chemin à faire pour amener la société à modifier son attitude à l'égard des acteurs handicapés. On continue à penser que, si vous êtes handicapé, vous êtes un infirme qui ne peut absolument rien faire.

* *L'actrice Kitty Lunn, présidente du comité des membres handicapés de l'« Actor's Equity Association ». Elle joue le rôle d'une handicapée dans le feuilleton télévisé « As the World Turns ».*

En août dernier (1998), avec l'aide des services de réadaptation du Dakota du Sud, de l'organisme « Easter Seals » de cet Etat, et de plusieurs autres organisations, j'ai obtenu un emploi à plein temps en tant que régulateur du réseau de transports en commun de River Cities, mon premier emploi depuis la naissance de ma fille, maintenant élevée. Il s'agit d'un réseau accessible aux handicapés. J'ai travaillé dur pour apprendre à faire tout ce qu'on attendait de moi, notamment à me servir de logiciels qui reconnaissent la voix et m'aident à utiliser mon ordinateur et à taper aussi vite que n'importe qui, et à établir des horaires pour nos clients. Je fais bien mon travail et il me plaît. Chose intéressante, depuis que je travaille à plein temps, je m'aperçois que j'ai moins besoin de soins médicaux. Je me fais des amis et des connaissances et mes rapports avec ma famille se sont améliorés. Le fait d'apporter une contribution à ma communauté est pour moi une source de satisfaction personnelle. L'allocation que je perçois de la sécurité sociale pour invalidité a été réduite, ce qui aide à préserver le fonds d'affectation spéciale qui, de l'avis général, est si important pour l'avenir de nos enfants.

* *Déclaration faite par Karen Moore, de Fort Pierre (Dakota du Sud), victime de la poliomyélite, lors d'une cérémonie tenue à la Maison Blanche pour rendre publiques les nouvelles initiatives en faveur des handicapés, et au cours de laquelle elle a été félicitée pour son action en faveur de l'élimination des obstacles à l'emploi des handicapés.*

L'ADA déclare que les employeurs doivent envisager de recruter des handicapés, mais elle ne leur explique pas comment travailler avec eux. Il faut que quelqu'un comble ce fossé, car cette loi ne mènera à rien si le lieu de travail n'est pas équipé pour recevoir les handicapés.

* *Geri Jewell, qui a tenu un rôle pendant plusieurs années dans une comédie télévisée intitulée « The Facts of Life ». Considérée comme la première actrice handicapée à se produire régulièrement sur une chaîne nationale de télévision, elle conseille les cadres d'affaires et les met au courant des difficultés liées à l'emploi d'handicapés physiques.*

Bien que l'ADA garantisse l'accès au travail, elle n'élimine pas le plus gros obstacle des handicapés : l'image négative et les stéréotypes dont ils font l'objet. C'est l'éducation qui permettra de changer l'attitude des gens à leur égard. Nous pouvons aussi combattre ces préjugés grâce à la proximité, c'est à dire en apprenant à nous connaître mutuellement en tant qu'amis et voisins. Les gens ne sont «étranges» que lorsqu'ils sont des étrangers les uns pour les autres, alors que, quand nous travaillons ensemble, fréquentons les mêmes écoles, les mêmes églises et faisons partie des mêmes organisations communautaires, nous prenons conscience de nos points communs. Pouvoir entendre, voir et marcher ou parler de la même façon a moins d'importance que le fait d'avoir les mêmes intérêts, les mêmes idées et les mêmes valeurs. Grâce à l'éducation et à la proximité, nous créons des possibilités pour tous, nous bâtissons un pays qui accorde de la valeur à ce que nous avons en commun et célèbre ce que nous avons d'unique.

* *Justin Dart, directeur de société et défenseur des droits civiques des personnes handicapées.*

Le fait de ne pas faciliter l'accès de Mme Torres et de ses enfants à son logement a aggravé les graves difficultés qu'ils avaient chaque jour à entrer et sortir de leur immeuble. En lui accordant ces dommages intérêts, nous disons aux propriétaires des cinq arrondissements (de New York) que la discrimination à l'égard des handicapés est tout à fait illégale en vertu de la Loi relative aux personnes handicapées et de la Loi de New York sur les droits civiques.

* *Franklin Weissberg, juge à la Cour suprême de l'Etat de New York, dans une décision confirmant un jugement prononcé en 1998 par la Commission des droits de l'homme de la ville de New York et qui ordonnait à un propriétaire du Bronx de faciliter l'accès de l'une de ses locataires et de ses deux enfants handicapés à son immeuble. Depuis deux ans, Minerva Torres demandait à son propriétaire d'apporter des améliorations à l'entrée du sous sol que ses enfants et elles empruntaient régulièrement, mais ses demandes restaient lettre morte.*

Quand j'ai constaté que les aveugles étaient privés de l'accès à Internet en raison des représentations graphiques et que les sourds pouvaient eux aussi être tenus à l'écart des vidéo clips, j'ai compris que si nous ne prêtions pas attention à l'intérêt suscité par les effets sonores, je risquais moi même d'être privée de l'utilisation d'Internet.

* *Cynthia Waddell, coordinatrice du programme d'accès à Internet des handicapés de la ville de San Jose (Californie), qui a rédigé les normes d'accès au Web pour permettre aux personnes souffrant de déficiences auditives ou visuelles ou de difficultés d'apprentissage de naviguer sur Internet. Le Comté de Santa Clara a adopté ces normes et cette initiative a également été suivie par le «World Wide Web Consortium». Mme Waddell, qui est malentendante de naissance, navigue sur Internet aussi facilement qu'elle change de station de télévision.*

Les avantages des dispositions du chapitre IV de l'ADA concernant les services de retransmission sont incontestables. L'accès des sourds, malentendants et personnes souffrant de défauts d'élocution au réseau de télécommunications a donné à ces personnes davantage de liberté, d'autonomie et de respect de leur vie privée.

* *Michael Zeledon, lors d'une conférence sur l'ADA organisée dans le Minnesota.*

Nous installons des rampes et aménageons des bateaux dans les trottoirs situés à proximité des quinze bureaux de vote du Comté de Davidson (Tennessee). Notre budget étant serré, la Commission électorale s'est mise d'accord avec des étudiants de l'université Vanderbilt pour qu'ils effectuent les travaux de construction nécessaires durant leurs vacances de printemps. Des architectes ont dressé gratuitement les plans des travaux. Ce qu'il en coûtera au Comté? Uniquement le prix des matériaux. Nous avons installé un ATS dans le bureau des élections et nous efforçons de familiariser les responsables et le personnel de ces services avec les difficultés des handicapés.

* *Michael McDonald, à une réunion municipale consacrée à l'ADA tenue en 1995 dans le Tennessee.*

La dépendance accroît le coût des aides sociales, diminue notre produit national brut et réduit les revenus du gouvernement fédéral. Les handicapés veulent travailler, ils veulent être productifs, subvenir à leurs besoins et faire partie de la société en tant que contribuables. La Loi relative aux Américains handicapés leur confère cette dignité et ce droit.

* *L'ex-député Tony Coelho, président de la Commission sur l'emploi des personnes handicapées.*

■

BIBLIOGRAPHIE

ET SITES INTERNET (EN ANGLAIS)

OUVRAGES, ARTICLES ET DOCUMENTS

Benderly, Beryl Lief. *Dancing without Music: Deafness in America*. Washington: Gallaudet University Press, 1990.

Bowerman, Jennifer K. "What an Accessible Web We Weave; Useful Web Sites That Deal with Accessibility Issues." *Parks and Recreation*, September 1998, pp. 30+.

Billiteri, Thomas J. "Mental Health Policy: Are Americans with Mental Illness Adequately Protected?" *The CQ Researcher*, September 12, 1997, pp. 793-816.

Bueno, Ana. *Special Olympics: The First 25 Years*. San Francisco: Foghorn Press, 1994.

Cleland, Max. *Strong at the Broken Places*. Lincoln, VA: Chosen Books, 1990.

Condrey, Stephen E. and Brudney, Jeffrey L. "The Americans with Disabilities Act of 1990: Assessing Its Implementation in America's Largest Cities." *American Review of Public Administration*, vol. 28, no. 1, 1998, pp. 26+.

Crutchfield, Susan and Epstein, Marcy, eds. "Disability, Art, and Culture; Special Issues." *Michigan Quarterly Review*, Spring 1998-Summer 1998, pp. 185-358, 359-584.

Fersh, Don and Thomas, Peter W. *Complying with the Americans with Disabilities Act: A Guidebook for Management and People with Disabilities*. Westport, CT: Quorum Books, 1993.

Fleischer, Doris Z. and Zames, Frieda. "Disability Rights." *Social Policy*, Spring 1998, pp. 52-55.

Flynn, Gillian. "Supreme Court HIV Ruling Broadens Disability Definition; Interview with Lawyer Timothy S. Bland." *Workforce*, October 1998, pp. 119+.

Freuh, Eileen T., ed. *Access and Opportunities: A Guide to Disability Awareness*. rev. ed. Washington: Very Special Arts, 1997.

Fries, Kenny. "Opening the Front Door: The Art of Access." *Poets and Writers*, July 1997, pp. 44+.

Hendrix, Steve and Davidson, Cameron. "Accept No Limitations: For Twenty-Four Years Very Special Arts Has Worked to Bring Art into the Lives of Disabled People and to Bring Disabled People into the Arts." *American Way*, April 15, 1998, 6 pp.

Heumann, Judith E. and Hehir, Tom. "Believing in Children: A Great IDEA for the Future." *Exceptional Parent*, September 1998, n.p. [<http://www.ed.gov/offices/OSERS/IDEA/article2.html>]

Hockenberry, John. *Moving Violations: War Zones, Wheelchairs and Declarations of Independence*. Westport, CT: Hyperion Press, 1995.

Jasper, Margaret C. *The Americans with Disabilities Act*. Dobbs Ferry, NY: Oceana Publications, 1998.

Johnson, William G., ed. "The Americans with Disabilities Act: Social Contract or Special Privilege? Symposium." *The Annals of the American Academy of Political and Social Science*, January 1997, pp. 8-172.

Kerley, Jane and Goldstein, Elise. "Special Employment Section: Opening Doors to Ability." *Paraplegia News*, October 1998, pp. 26+.

Lyman, Michael and Mather, Mary Anne. "Assistance on the Web." *Technology and Learning*, November 1998, p. 60.

Maddox, Sam. "New Mobility's Person of the Year: John Kemp." *New Mobility*, January 1998, pp. 34-36, 40, 42.

Mergenhagen, Paula. "Enabling Disabled Workers." *American Demographics*, July 1997, pp. 36-42.

National Council on Disability. *Achieving Independence: The Challenge for the 21st Century; A Decade of Progress in Disability Policy; Setting an Agenda for the Future*. Washington: The Council, 1996.

National Council on Disability. *Voices of Freedom: America Speaks Out on the ADA; A Report to the President and Congress*. Washington: The Council, 1995.

National Council on the Handicapped. *On the Threshold of Independence: Progress on Legislative Recommendations from Toward Independence: A Report to the President and to the Congress of the United States*. Washington: The Council, 1988.

National Council on the Handicapped. *Toward Independence: An Assessment of Federal Laws and Programs Affecting Persons with Disabilities _ with Legislative Recommendations: A Report to the President and to the Congress of the United States*. Washington: The Council, 1986.

Nelton, Sharon. "A Very Able Work Force." *Nation's Business*, October 1998, pp. 44-45.

Pelka, Fred. *ABC-CLIO Companion to the Disability Rights Movement*. Santa Barbara, CA: ABC-CLIO, 1997.

Perlman, Ellen. "Disability Dilemmas." *Governing Magazine*, April 1998, pp. 30-33.

Rabins, Alexandra. *The Journey to Here: VSA's Celebration of the Power of the Arts*. Oakville, ON: Disability Today Publishing Group, Spring 1999.

Rothstein, Laura F. *Disabilities and the Law*. 2d ed. St. Paul, MN: West Group, 1997.

Rubin, Paula. "The Americans with Disabilities Act's Impact on Corrections." *Corrections Today*, April 1995, pp. 114-119.

Shapiro, Joseph P. *No Pity: How the Disability Rights Movement Is Changing America*. New York: Times Books, 1993.

Smith, Jean K., and Plimpton, George. *Very Special Arts: Chronicles of Courage*. New York: Random House, 1993.

Solomon, Nancy. "Understanding Disability Laws." *Architectural Record*, July 1998, pp. 109-112, 114.

Stoddard, Susan et al. *Chartbook on Work Disability in the United States*, 1998. Washington: U.S. Dept. of Education, 1998.

Tucker, Bonnie Poitras. *Federal Disability Law in a Nutshell*. 2d ed. St. Paul, MN: West Group, 1998.

Shapiro, Joseph P. "The Americans with Minor Disabilities Act; The Surprising Beneficiaries of the Law." *U.S. News and World Report*, July 6, 1998, pp. 41-42.

Wolf, Richard. "How One Boy Moved Congress." *USA Today*, June 27, 1997, n.p. [<http://www.ed.gov/offices/OSERS/IDEA/article1.html>]

Wolfe, Kathi. "Things Are Looking Up: Some Progress Is Evident in Media Depictions of People with Disabilities." *Paraplegia News*, January 1997, pp. 51+.

Worsnop, Richard L. "Implementing the Disabilities Act." *CQ Researcher*, December 20, 1996, pp. 1105-1128.

Zugelder, Michael T. and Maurer, Steven D. "Small Business and the Americans with Disabilities Act." *Business Horizons*, July 17, 1998, pp. 59-70.

SITES INTERNET DU GOUVERNEMENT DES ETATS-UNIS

Le contenu et la disponibilité des ressources ci-dessous n'engagent pas la responsabilité de l'USIS.

Albright, Madeleine K. "Remarks before the International Leadership Forum for Women with Disabilities." June 16, 1997. [<http://secretary.state.gov/www/statements/970616.html>]

Disability Discrimination: Know Your Rights [http://dol.gov/wb/public/wb_pubs/disabled.htm]

Equal Employment Opportunity Commission [<http://www.eeoc.gov/>]

Federal Communications Commission [<http://www.fcc.gov/df/>]

A Guide to Disability Rights Laws [<http://www.usdoj.gov/crt/ada/cguide.htm>]

National Council on Disability [<http://www.ncd.gov/>]

National Library Service for the Blind and Physically Handicapped [<http://lcweb.loc.gov/nls>]

President's Committee on Employment of People with Disabilities [<http://www50.pcep.gov/pcep/>]

Presidential Task Force on the Employment of Adults with Disabilities [http://www2.dol.gov/dol/_sec/public/programs/ptfead/main.htm]

Re-Charting the Course: The First Report of the Presidential Task Force on Employment of Adults with Disabilities, November 1998

[http://www.dol.gov/dol/_sec/public/programs/ptfead/rechart/index.htm]

U.S. Access Board: Architectural and Transportation Barriers Compliance Board [<http://www.access-board.gov>]

U.S. Department of Education. Office of Special Education and Rehabilitative Services [<http://www.ed.gov/offices/OSERS/>]
OSERS consists of three program-related components: the Office of Special Education Programs [<http://www.ed.gov/offices/OSERS/OSEP/index.html>]; the Rehabilitation Services Administration [<http://www.ed.gov/offices/OSERS/RSA/rsa.html>]; and the National Institute on Disability and Rehabilitation Research [<http://www.ed.gov/offices/OSERS/NIDRR/>]. See the IDEA '97 [<http://ed.gov/offices/OSERS/IDEA/>] site for background information on the Individuals with Disabilities Education Act Amendments of 1997.

U.S. Department of Justice. Civil Rights Division. Public Access Section [<http://www.usdoj.gov/crt/ada/adahom1.htm>]

U.S. Department of Labor [http://www.dol.gov/dol/esa/public/ofcp_org.htm]

U.S. Department of Transportation [<http://www.fta.dot.gov/transcity/>]
Search under "Library."

U.S. General Services Administration [<http://www.itpolicy.gsa.gov/cita/index.htm>]

SOURCES JURIDIQUES

Lois et décrets

Architectural Barriers Act of 1968 (ABA) (P.L. 90-480, P.L. 91-205, as amended in 1970 and related laws) [<http://www.access-board.gov/pubs/laws.htm>]

Assistive Technology Act of 1998 (P.L. 105-394, 1998)

[<http://thomas.loc.gov/cgi-bin/query/z?c105:S.2432.ENR:>]

The Americans with Disabilities Act (ADA) (P.L. 101-336, 1990)

[http://janweb.icdi.wvu.edu/kinder/pages/ada_statute.htm]

Clinton, Bill. "Increasing Employment of Adults with Disabilities." Executive Order 13078, March 13, 1998

[http://www2.dol.gov/dol/_sec/public/programs/ptfead/execorder.htm]

Clinton, Bill. "Remarks by the President on Disability Initiative." January 13, 1999

[<http://www.whitehouse.gov/WH/New/html/19990113-1154.html>]

Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) Amendments of 1997 (P.L. 105-17, 1997)

[<http://thomas.loc.gov/cgi-bin/query/z?c105:H.R.5.ENR:>]

The Rehabilitation Act of 1973 (P.L. 93-112, 1973 — Section 504

[<http://www.dol.gov/dol/oasam/public/regs/statutes/sec504.htm>]

Rehabilitation Act Amendments of 1998 (P.L. 105-220 — Title II)

[<http://www.ed.gov/offices/OSERS/RSA/RehabAct.html>]

Technology-Related Assistance for Individuals with Disabilities Act of 1988 (TECH Act) (P.L. 100-407, P.L. 103-218, as amended in 1994)

[http://www.itpolicy.gsa.gov/cita/tech_act.htm]

Jugements de la Cour Suprême

Bragdon v. Abbott (66 U.S.L.W. 4601)

[<http://laws.findlaw.com/US/000/97-156.html>]

Pennsylvania Dept. of Corrections v. Yeskey

[<http://laws.findlaw.com/US/000/97-634.html>]

AUTRES SITES INTERNET

ABLEDATA [<http://www.abledata.com/>]

A national database of information on over 24,000 assistive technology and rehabilitation products available from domestic and international sources.

Alliance for Technology Access

[<http://www.ataccess.org/homeT.html>]

Americans with Disabilities Act Document Center

[<http://janweb.icdi.wvu.edu/kinder/>]

Americans with Disabilities Technical Assistance Program [<http://www.adata.org/>]

Assistive Technology Industry Association (ATIA)

[<http://www.atia.org/>]

Center for Assistive Technology

[<http://wings.buffalo.edu/ot/cat/index.htm>]

Cornucopia of Disability Information

[<http://codi.buffalo.edu/>]

Disability Resources Monthly

[<http://www.disabilityresources.org>]

For a "Subject Guide to the Best Disability Resources on the Internet," see the DRM Web Watcher

[<http://www.geocities.com/~drm/DRMwww.html>]

Disability Rights Activist [<http://www.disrights.org>]

Disability Rights Education and Defense Fund Inc.

[<http://www.dredf.org/>]

EASI: Equal Access to Software and Information
[<http://www.rit.edu/~easi/>]

ERIC Clearinghouse on Disabilities and Gifted
Education [<http://ericec.org/>]

Family Village: A Global Community of Disability-
Related Resources
[<http://www.familyvillage.wisc.edu/>]

JAN (Job Accommodation Network) on the Web
[<http://janweb.icdi.wvu.edu/>]
National Arts and Disability Center
[<http://dcp.ucla.edu/nadc/>]

National Information Center for Children and Youth
with Disabilities (NICHCY)
[<http://www.nichcy.org/>]

National Organization on Disability
[<http://www.nod.org/>]

NCSA Mosaic Access Page
[<http://bucky.aa.uic.edu/index.html>]

Protection and Advocacy Systems
[<http://www.protectionandadvocacy.com/>]

Rehabilitation Engineering and Assistive Technology
Society of North America (RESNA)
[<http://www.resna.org/>]

Society for Disability Studies
[<http://www.wipd.com/sds/index.html>]

Trace Research and Development Center
[<http://trace.wisc.edu/>]

Very Special Arts [<http://www.vsarts.org/>]
In addition to its community-based and national
programs, VSA will sponsor the "Art and Soul"
international festival in Los Angeles, May 28 - June
2, 1999.
[<http://www.vsarts.org/artnsoul/index.html>]

World Institute on Disability [<http://www.igc.org/wid/>]
Focuses on the programs of WID, "an international
public policy center dedicated to carrying out
cutting-edge research on disability issues. . . ."

*NOTE: Pour de plus amples informations sur les sites
Web concernant les handicapés, voir les articles de
Bowerman et Lyman cités ci-dessus.*